



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

**Pasienter med kreft smerter sine erfaringer i møte
med helsepersonell/**

**Experiences patients with cancer-related pain have
when meeting health care personnel**

Rikke R. Jacobsen og Silje G. Haga

Totalt antall sider inkludert forsiden: 67

Molde, 31.03.17



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Bente D. Malones og Anne Gutteberg

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

☒ ja ☐ nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

☐ ja ☒ nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

☐ ja ☐ nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

☐ ja ☒ nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 31.03.2017

Antall ord: 10 925

Forord

*Cancer is a part of our culture, understood as a dreaded disease,
feared perhaps more than any other disease, associated with inevitable death,
and a death that is painful and unpleasant*
(Corner 2008, sitert i Lorentzen og Grov 2010, 405).

Sammendrag

Bakgrunn: I 2015 ble 32 592 mennesker rammet av kreft i Norge. Smerte er et av de mest vanlige symptomene hos pasienter med kreft, og smerte er den kreftrelaterte plagen som er mest fryktet. Forekomsten av kreft øker, og vi som helsepersonell trenger mer kunnskap om hvordan vi kan ivareta disse pasientene.

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien var å belyse erfaringer pasienter med kreft har i møte med helsepersonell ved behandling av kreftsmarter.

Metode: Litteraturstudie basert på 12 forskningsartikler, 11 kvalitative og 1 kvantitativ.

Resultat: Pasienter med kreftsmarter hadde behov for at helsepersonell delte kunnskap og informasjon om smerte og smertebehandling. Det ble forventet at helsepersonell hadde den nødvendige kompetansen. Det ble også beskrevet et behov for god kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell, der både verbale og non-verbale kommunikasjonsmetoder var av betydning. Pasientene opplevde ikke alltid at kommunikasjonen fungerte optimalt. Et tillitsfullt forhold mellom pasient og helsepersonell skapte trygghet. Pasienter som hadde opplevd å ikke bli trodd av helsepersonell, beskrev en følelse av svekket tillit.

Konklusjon: Informasjon, kunnskap, kommunikasjon og tillit var viktig for pasienter med kreftsmarter i møte med helsepersonell. Pasientenes erfaringer varierte fra positive opplevelser til mindre positive. Det er behov for økt bevissthet rundt hvordan man som helsepersonell bør møte pasienter med kreftsmarter.

Nøkkelord: Pasienter, kreft, smerter, erfaringer, helsepersonell

Abstract

Background: In 2015, a total of 32 592 new cancer cases were reported in Norway. Pain is one of the most common symptoms in patients with cancer, and pain is the most feared cancer-related torment. The incidence of cancer increases, and health care personnel need more knowledge about how to take care of these patients.

Aim: The aim of this literature study was to illuminate experiences patients with cancer have when meeting health care personnel in the treatment of cancer-related pain.

Method: Literature study based on 12 research articles, 11 qualitative and 1 quantitative.

Results: Patients with cancer pain needed health care personnel to share knowledge and information about pain and pain management. It was expected that the health care personnel had the necessary competence. It was also described a need for good communication between patient and health care personnel, where both verbal and non-verbal communication methods was significant. Patients did not always experience that communication worked optimally. A trusting relationship between patient and health care personnel created a sense of security. Patients, who had experienced not being believed by health care personnel, described a sense of diminished trust.

Conclusion: Information, knowledge, communication and trust were important for patients with cancer-related pain when meeting health care personnel. Patients' experiences ranged from positive experiences to less positive. There is a need for increased awareness about how health care personnel should meet patients with cancer-related pain.

Keywords: Patients, cancer, pain, experiences, health care personnel

Innhold

1.0. Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Studiens hensikt	2
1.3 Begrepsavklaring	2
2.0 Teoribakgrunn	3
2.1 Kreft og smerte	3
2.1.1 Ulike typer kreftsmarter	3
2.1.2 Behandling av kreftsmarter	5
2.2 Kommunikasjon i møte med pasienten	5
3.0 Metode	7
3.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier	7
3.2 Datainnsamling/litteratursøk	7
3.3. Kvalitetsvurdering	10
3.4 Etiske hensyn	11
3.5 Analyse	11
4.0 Resultat	13
4.1 Betydningen av informasjon ved smertebehandling	13
4.2 Forventninger om kunnskap og kompetanse	14
4.3 Viktigheten av å snakke samme språk	17
4.4 Nødvendigheten av tillit mellom pasient og helsepersonell	19
5.0 Diskusjon	22
5.1 Metodediskusjon	22
5.1.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier	22
5.1.2 Litteratursøk og datainnsamling	23
5.1.3 Kvalitetsvurdering	24
5.1.4 Etiske hensyn	24
5.1.5 Analyse	24
5.2 Resultatdiskusjon	25
5.2.1 Å gi informasjon er å formidle kunnskap	25
5.2.2 Forventninger om at kommunikasjon fungerer	28
5.2.3 Å være tilstede for pasienten	30
6.0 Konklusjon	32
6.1 Konsekvenser for praksis	33
6.2 Forslag til videre forskning	33
Litteraturliste	35

Vedlegg 1: PIO-skjema

Vedlegg 2: Oversiktstabell i forhold søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversiktstabell over vurderte og inkluderte artikler

1.0. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2015 ble det registrert 32 592 nye tilfeller av kreft i Norge. 54 % av tilfellene var blant menn, og 46 % av tilfellene blant kvinner (Larsen 2016). Forekomsten av kreft i befolkningen vil øke for hvert år, noe som i hovedsak skyldes at vi blir eldre og befolkningen større, ikke først og fremst at kreftrisikoen i seg selv øker (Kreftregisteret 2015). Samtidig har det de siste årene blitt mer fokus på og kunnskap om faktorer som øker risikoen for å utvikle kreft. I følge Folkehelseinstituttet (2015), er snusing, røyking, alkohol, usunt kosthold, fedme og fysisk inaktivitet med på å øke risikoen for en rekke ulike krefttyper.

Forekomsten av de ulike krefttypene varierer ofte etter alder, noen typer kreft er mer vanlig hos eldre enn hos yngre, og motsatt. Fordi det finnes så mange ulike former for kreft, varierer også prognosen. Ca. 60 % overlever kreftsykdommen etter 5 år (Lorentsen og Grov 2010).

Smerte er et av de mest vanlige symptomene hos pasienter med kreft, og smerte er den kreftrelaterte plagen som er mest fryktet (Berntzen, Danielsen og Almås 2010). Ubehandlet smerte forårsaker unødvendig lidelse, og kan være både fysisk og psykisk utmattende for pasienten. Smerte forekommer hos 40-50 % av pasienter med kreft, og så mange som 70-80 % av pasientene med fremskreden kreftsykdom angir at de har behandlingskrevende smerte (Lorentsen og Grov 2010).

Som helsepersonell møter vi pasienter med kreft på de fleste områder innen helse- og omsorgstjenesten. Forekomsten av kreft i Norge er høy, og vil fortsette å øke i fremtiden (Larsen 2016). Smerter er en stor utfordring hos disse pasientene, og vi som framtidige sykepleiere må vite hvordan vi skal håndtere denne utfordringen. Det innebærer blant annet å ha kunnskap om hvordan pasientene opplever å bli ivaretatt av helsepersonell. Kunnskap og forståelse er grunnlaget for å kunne utøve god sykepleie.

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med litteraturstudien var å belyse erfaringer pasienter med kreft har i møte med helsepersonell ved behandling av kreftsmarter.

1.3 Begrepsavklaring

Helsepersonell

I vår litteraturstudie har vi valgt å bruke begrepet helsepersonell. I Helsepersonelloven (1999) § 3 defineres helsepersonell som:

1. personell med autorisasjon etter § 48 a eller lisens etter § 49,
2. personell i helse- og omsorgstjenesten eller i apotek som utfører handlinger som nevnt i tredje ledd,
3. elever og studenter som i forbindelse med helsefaglig opplæring utfører handlinger som nevnt i tredje ledd.

Vilkår for autorisasjon, lisens eller spesialistutdanning er definert i Helsepersonelloven (1999) kapittel 9. Med utgangspunkt i disse definisjonene, mener vi med helsepersonell i vår oppgave *leger, sykepleiere og spesialsykepleiere*.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Kreft og smerte

Kroppen er oppbygd av milliarder av celler, og cellene formerer seg normalt ved deling. Ved kreft har det oppstått en feil som fører til ukontrollert celledeling. Denne celledelingen kan oppstå i alle kroppens organer eller vev, og kan føre til metastaser andre steder i kroppen. En kreftsvulst blir dannet på grunn av opphopning av kreftceller i organet der den unormale celleveksten startet (Lorentsen og Grov 2010).

De vanligste kreftformene for menn er prostatakreft, tykk- og endetarmskreft, lunge og blærekreft, mens for kvinner er de vanligste kreftformene brystkreft, tykk- og endetarmskreft, lungekreft og føflekkreft. Det er antatt at 36 % av alle menn og 29 % av alle kvinner i Norge vil rammes av en kreftsykdom innen fylte 75 år (Larsen 2016).

Smerte er den kreftrelaterte plagen som er mest fryktet. Smerte kan defineres som «en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som følge av faktisk eller potensiell vevsødeleggelse» (Berntzen, Danielsen og Almås 2010). Smerte er en subjektiv opplevelse, og smertefenomenet er svært sammensatt. Det vil si at bare den som selv kjenner smerten, kan vite hvordan den føles, hvor intens den er og hvor lenge den varer. Å beskrive smerte for andre kan ofte være utfordrende, fordi opplevelsen av smerte rommer mer enn det som kan uttrykkes med ord (Berntzen et al. 2010).

2.1.1 Ulike typer kreftsmarter

I følge Vadstrup og Sjøgren (2013) inndeles smerter i to hovedtyper: Nevropatiske og nociseptive (somatiske og viscerale) smerter. Kreftpasienter vil ofte oppleve begge smertetyperne samtidig. Nevropatiske smerter skyldes ødeleggelse av nerver perifert eller sentralt, beskrives typisk som overfladiske, og føles brennende, stikkende, sviende eller som «elektriske støt» i de affiserte områdene. Nociseptive somatiske smerter (smerte i hud, muskler, knokler) beskrives ofte som konstante, borende, murrende, og er lett å lokalisere. Nociseptive viscerale smerter er smerte fra indre organer, og kan være konstante eller varierende i intensitet. Denne type smerte er ofte diffus og dyp.

Man kan få inntrykk av at pasienter med kreft bare opplever én type smerte, og at de enkelt kan behandles. Dette er ikke tilfellet, pasienter med kreft har ofte flere typer smerte samtidig, noe som krever svært forskjellig behandling eller kombinasjonsbehandling (Lorentsen og Grov 2010).

I følge Lorentsen og Grov (2010), kan man dele kreftsmerte inn i ulike typer:

- *Akutt og kronisk smerte*

Akutt og kronisk kreftsmerte kan opptre samtidig. En type akutt smerte er debutsmerter, som ofte kommer som et varselsignal om at noe er galt. Ved fremskreden kreftsykdom har pasientene oftest kronisk smerte med akutte episoder.

- *Gjennombruddssmerter*

Dette er en form for akutt smerte. Den innebærer smertetopper som kommer i tillegg til den kroniske smerten. Ofte starter gjennombruddssmerter hurtig, når topp intensitet raskt og varer i 5-10 minutter.

- *Tumorrelaterte smerter*

Ca. 70 % av all kreftsmerte er relatert til en tumor. Dersom tumoren endrer seg, eller det oppstår vekst av metastaser, endres ofte pasientens smertemønster. Det er flere typer smerte som har sikker sammenheng med tumor, en av de vanligste er skjelettmetastasesmerter, som forårsaker minst 50 % av alle smerter hos pasienter med kreft.

- *Smerter etter antitumorbehandling*

I ca. 20 % av tilfellene skyldes kreftsmerte ettervirkninger av selve behandlingen. Både strålebehandling, cytostatikabehandling og kirurgiske inngrep kan i etterkant gi ulike typer smerte.

- *Andre typer smerte*

Smerte kan ha sammenheng med andre tilstander som har oppstått som følge av den alvorlige sykdommen. For eksempel kan liggesår og obstipasjon gi smerter. Sterkt emosjonelt stress kan også gi reelle smerter. Eksistensiell og åndelig smerte handler om hvorvidt man finner mening med livet og med lidelsen etter å ha fått en kreftsykdom.

2.1.2 Behandling av kreftsmarter

I behandlingen av kreftsmarter må pasienten ses som en helhet. Smerte og lidelser omfatter ikke bare de fysiske aspekter, men også psykologiske aspekter, sosiale aspekter og eksistensielle/åndelige aspekter. En kreftsykdom vil påvirke alle disse sidene av pasientens livskvalitet, som igjen kan påvirke hvordan pasienten opplever den fysiske smerten (Vadstrup og Sjøgren 2013).

Medikamentell smertelindring

Det blir benyttet et eget smertelindringsregime ved medikamentell smertelindring til pasienter med kreft. Smertelindringsregimet er bygget på en smertetrapp med tre trinn, som er utviklet av Verdens Helseorganisasjon (WHO) sammen med IASP (International Society for the Study of Pain). I hvert enkelt trinn i smertetrappen blir et spesifikt forslag til smertelindring presentert. Man starter ofte nederst, og trapper opp medisineringen etter pasientens behov (WHO 2017).

Trinn 1: Ikke-opioider, som Paracetamol og NSAID.

Trinn 2: Svake opioider, som Kodein, evt. i tillegg til Paracetamol og NSAID.

Trinn 3: Sterkere opioider, som Morfin eller Fentanyl, evt. i tillegg til Paracetamol og NSAID (Norsk legemiddelhåndbok 2016).

Ikke-medikamentell smertelindring

For å redusere pasientens opplevelse av smerte ved hjelp av ikke-medikamentell behandling, brukes blant annet musikk, akupunktur, avspenningsteknikker, massasje og avledning. Smertelindring ved hjelp av disse metodene kan være nyttig i tillegg til legemidler. De kan dessuten redusere stress og være angstdempende (Lorentsen og Grov 2010).

2.2 Kommunikasjon i møte med pasienten

Kommunikasjon kan defineres som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter. Det er minst to parter i et kommunikasjonsforhold, og disse står i et gjensidig påvirknings- og utvekslingsforhold til hverandre; et budskap blir formidlet fra en sender til en mottaker (Finset 2013). Kjennetegnet ved all kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient, er at kommunikasjonen er ment å være til hjelp for pasienten. Hjelpende kommunikasjon er anerkjennende, skaper trygghet og tillit, og formidler informasjon på måter som bidrar til å løse

problemer og stimulere til at pasienter og pårørende mestrer situasjonen så godt som mulig (Eide og Eide 2012).

I kommunikasjon med pasienten er bekreftende ferdigheter sentralt. Bekreftende kommunikasjon bygger på innlevelse, og er responderende ferdigheter som formidler umiddelbare, bekreftende og anerkjennende svar på det den andre uttrykker. Man formidler at man ser, lytter og forstår (Eide og Eide 2012). Når bekreftende ferdigheter anvendes, skaper det ifølge Eide og Eide (2012) trygghet og tillit, noe som igjen kan være avgjørende for å skape en god relasjon og et godt samarbeid.

Parallelt med ordene som sies, kommuniserer vi alltid på andre måter. Ansiktsuttrykk, øyekontakt, kroppsspråk, stemme, berøring og stillhet kan kommunisere noe om vårt forhold til den andre (Jensen og Ulleberg 2011). I følge Eide og Eide (2012) kan nonverbale uttrykksformer ses på som et responderende språk og som indirekte uttrykk for underliggende følelser og holdninger. En stor del av kommunikasjonen vår er nonverbal. Det er viktig å lytte aktivt til den andres nonverbale språk, for å oppfatte den viktige informasjonen om vedkommende som kommer nonverbalt til uttrykk. Samtidig er det viktig å innstille seg på den andre og forholde seg henvendt, slik at vi også nonverbalt formidler den profesjonelle holdning av interesse og vilje til å hjelpe. Gjennom det nonverbale signaliserer hvorvidt vi er innstilt på å lytte og hjelpe, noe som er avgjørende for hvorvidt pasienten føler seg trygg og godt ivaretatt.

3.0 Metode

Den avsluttende bacheloreksamen i sykepleie skal ifølge Høgskolen i Molde (2016) sine retningslinjer for bacheloroppgave, gjennomføres i form av en litteraturstudie. Ifølge Forsberg og Wengström (2013) innebærer en litteraturstudie å systematisk søke, kritisk granske og deretter sammenfatte litteraturen innenfor et valgt problemområde. En skal ha en tydelig formulert problemstilling, som en svarer på ved å systematisk identifisere, velge, vurdere og analysere den forskning en finner relevant.

3.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:

- Pasienter med kreft, som opplever smerter som følge av sin sykdomstilstand
- Menn og kvinner over 25 år
- Studier utført i EU/EØS, USA og Canada
- Språk: Norsk, engelsk, svensk, dansk
- Fagfellevurderte artikler
- Publiseringsdato: 2000-2016
- Etiske hensyn er vurdert

Eksklusjonskriterier:

- Artikler med sykepleierperspektiv

3.2 Datainnsamling/litteratursøk

Vi har gjort et systematisk litteraturstudie med utgangspunkt i pasientens erfaringer. Søkeordene vi brukte i databasesøkene, ble systematisert ved å sette disse inn i et PICO-skjema (vedlegg 1). PICO er en måte å dele opp spørsmålet på, slik at det struktureres på en hensiktsmessig måte. PICO spør etter hvilken type pasient/pasientgruppe en ønsker å undersøke (P), hvilket tiltak eller hvilken intervensjon en ønsker å vurdere (I), om tiltaket skal sammenlignes med et annet (C), og hvilke utfall eller endepunkter en er interessert i (O) (Nortvedt et al. 2012). Vi ønsket ikke å sammenligne noe, derfor har vi ekskludert C - comparison. Vi har dermed brukt P, I og O.

P - Patient/problem

Pasient(er) med kreftsmarter. På engelsk oversatte vi det til «patient*», «cancer» og «pain».

I - Intervention

Vi var ute etter pasienter med kreft som opplevde smerter, og som var under behandling for disse smertene. Fordi vi ønsket pasienter med erfaring fra behandling/omsorg, la vi også inn dette som søkeord. Vi forsøkte også palliativ som et søkeord, da det er sannsynlig at disse pasientene kan være i en palliativ fase. Vi oversatte disse ordene til engelsk, «pain management», «palliative care» og «care».

O - Outcome.

Vi ønsket å se på pasientens opplevelser og/eller erfaringer. På engelsk kan både ordet opplevelse og erfaring oversettes til «experience*».

Kunnskapsbasert praksis (2012a) anbefaler å definere hvilket kjernespørsmål problemstillingen hører inn under, slik at man lettere kan finne ut hvilken forskningsmetode som gir svar på spørsmålet og hvor man finner denne forskningen. I vårt tilfelle handler kjernespørsmålet om pasientens opplevelser og/eller erfaringer, og vi er dermed også ute etter kunnskap om erfaringer og holdninger. Ifølge Kunnskapssenteret er da kvalitativ metode foretrukket forskningsmetode (Kunnskapsbasert praksis 2012b).

I alle søkene brukte vi den boolske søkeoperatøren “and” for å kombinere de ulike elementene. I følge Nortvedt et al. (2012) gir den boolske søkeoperatøren “and” et smalere søkeresultat, da den vil gi treff på artikler som inneholder alle søkeordene. Vi brukte også trunkering på stammen av ord der dette var hensiktsmessig, for eksempel vil ordet patient med trunkering gi treff på både «patient» i entall og «patients» i flertall. Relevante MeSH-termer ble også inkludert. MeSH (Medical subject headings) er medisinske termer eller nøkkelord som er synonymer eller nærliggende begrep (Nortvedt et al. 2012). For ordet «cancer» var «neoplasm» en relevant MeSH-term. I sammenheng med kreft og smerte er «acute pain», «chronic pain» og «breakthrough pain» relevant i tillegg til bare «pain», og ble derfor inkludert.

Database: Ovid MEDLINE(R)

Vi utførte 3 søk i databasen Ovid MEDLINE(R).

Søk 1, 23.10.16

Vi brukte søkeordene *patient**, *experienc**, *cancer* og *pain*. I tillegg ble MeSH-termene neoplasms, acute pain, breakthrough pain og chronic pain inkludert. Språk ble avgrenset, samt at det bare ble søkt etter kvalitative artikler. Vi fikk 203 treff. Det ble lest 10 sammendrag, deretter valgte vi å lese alle disse 10 artiklene. 4 artikler ble inkludert: artikkel 1, 3, 6 og 12.

Søk 2, 24.10.16

Vi brukte søkeordene *cancer*, *pain*, *experienc** og *palliative care*. Vi avgrenset språk, det ble søkt etter kvalitative artikler, og vi søkte etter artikler fra 2001-current. Vi fikk 396 treff. Det ble lest 15 sammendrag, av disse leste vi 3 artikler. En artikkel ble inkludert: artikkel 4.

Søk 5, 30.11.16

Vi brukte søkeordene *pain management*, *cancer* og *care*. I tillegg ble MeSH-termen neoplasms inkludert. Vi avgrenset språk, det ble søkt etter kvalitative artikler, og vi søkte etter artikler fra 2006-current. Vi fikk 68 treff. Det ble lest 5 sammendrag, av disse leste vi 2 artikler. Begge disse ble inkludert: artikkel 9 og 10.

Database: ProQuest

Vi utførte 2 søk i databasen ProQuest.

Søk 3, 26.10.16

Vi brukte søkeordene *cancer or neoplasm**, *pain*, *patient**, *experienc** og *qualitative*. I ProQuest er det ikke mulig å avgrense forskningsdesign, derfor ble qualitative lagt inn som et søkeord. Språk ble avgrenset, og det ble søkt etter artikler fra 2010-nå. Vi fikk 156 treff. Det ble lest 5 sammendrag, av disse leste vi 1 artikkel. En artikkel ble inkludert: artikkel 5.

Søk 4, 28.11.16

Vi brukte søkeordene *cancer*, *pain*, *patient**, *experienc**, *care* og *qualitative*. I ProQuest er det ikke mulig å avgrense forskningsdesign, derfor ble qualitative lagt inn som et søkeord. Språk ble avgrenset, og det ble søkt etter artikler fra 2006-nå. Vi fikk 11 149 treff. Det ble lest 6 sammendrag, av disse leste vi 2 artikler. En artikkel ble inkludert: artikkel 11.

Alle databasesøkene vises i sin helhet i oversiktstabell over søkehistorikk (vedlegg 2).

Manuelle søk

Artikkel 2:

Denne artikkelen var referert til i artikkel nr. 1. Vi fant tittelen i referanselista til artikkel 1, og søkte på tittelen i Ovid Medline. Der fant vi artikkelen i fulltekst.

Artikkel 7:

I oppgavens startfase ønsket vi å tilegne oss kunnskap om kreft og smerter, og via et Google-søk kom vi over boka «Sykepleie til mennesker med kreft» av forfatteren Kirsti Kvåle. Vi ønsket å undersøke nærmere om denne forfatteren hadde utgitt annen litteratur, så vi søkte derfor på navnet hennes i Google Scholar. Der fant vi en rekke artikler, blant annet artikkel nummer 7, der Kvåle var en av forfatterne. Vi søkte opp tittelen på artikkelen i Ovid Medline, der fant vi den i fulltekst.

Artikkel 8:

I Ovid Medline søkte vi opp tittelen på artikkel nr. 5. Vi klikket på tittelen, og kom da inn på en side som gir en oversikt over artikkelen. I høyre marg klikket vi videre inn på «find similar», det ble da generert et nytt søk, der Ovid Medline automatisk søker etter artikler som ligner på den opprinnelige. Her fant vi artikkel nr. 8.

3.3. Kvalitetsvurdering

Vi leste til sammen 21 artikler. 16 artikler ble vurdert som relevante, disse ble gjennomgått ved hjelp av aktuelle sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2017). Vi satte som kriterium at for å kunne inkludere en artikkel, måtte vi ha svart «ja» på minst 8 av 10 punkter i Sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning, og minst 10 av 12 punkter i Sjekkliste for vurdering av prevalensstudie. Dersom det ble krysset av for «uklart», ble dette regnet som et «nei». Etter å ha gjennomgått de 16 artiklene, ble 4 artikler ekskludert fordi de ikke oppfylte kravene.

Av de 12 artiklene vi har inkludert, er 10 kvalitative, én kvantitativ og én har både kvalitativ og kvantitativ tilnærming. I artikkelen med begge tilnærminger har vi valgt å kun fokusere på det kvalitative. Av de kvalitative artiklene oppfyller 4 artikler 8/10 punkter, 2 artikler oppfyller 9/10 punkter, 5 artikler oppfyller 10/10 punkter, mens den kvantitative oppfyller 12/12 punkter.

Ifølge Nortvedt et al. (2012), er en artikkel som tas inn i et fagfellevurdert eller «peer reviewed» tidsskrift, kvalitetssikret av andre eksperter på fagfeltet eller metoden. Vi har derfor søkt opp tidsskriftene som artiklene er publisert i, i Norsk senter for forskningsdata sitt register over vitenskapelige publiseringskanaler (NSD 2017). På den måten skaffet vi oss oversikt over tidsskriftenes nivå, og dermed forsikret oss om at forskningen var fagfellevurdert. 11 av artiklene var publisert i tidsskrift med nivå 1, og 1 artikkel var publisert i tidsskrift med nivå 2.

3.4 Etiske hensyn

Mennesker rammet av kreft er i en sårbar og stressende situasjon (Lorentsen og Grov 2010). Vi har derfor lagt vekt på at etiske hensyn er tatt, og at alle deltakerne har fått informasjon om studien, samt at de kan trekke seg når som helst. Alle våre inkluderte artikler er godkjent av en etisk komité, eller det er gjort rede for at etiske hensyn er tatt. I alle artiklene er det innhentet informert samtykke, skriftlig eller muntlig, fra deltakerne.

3.5 Analyse

I vår litteraturstudie har vi valgt å ta utgangspunkt i David Evans' fire faser for analyse (Evans 2002).

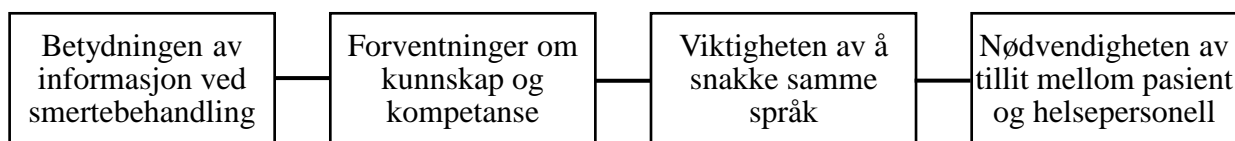
I den første fasen må datamaterialet som skal analyseres, samles inn (Evans 2002). Gjennom søkeprosesser i ulike databaser som tidligere beskrevet, endte vi opp med 21 artikler som syntes interessante for vår hensikt. Vi leste alle de 21 artiklene hver for oss, og begge skrev ned stikkord underveis om hva artiklene inneholdt i forhold til hensikt, metode, hovedfunn og etiske vurderinger. Deretter vurderte vi sammen om innholdet var tilstrekkelig i forhold til vår hensikt. Etter denne prosessen valgte vi å ekskludere 5 av artiklene, fordi de ble vurdert som ikke relevante for hensikten, eller manglet tilstrekkelig etisk vurdering. 16 artikler ble gjennomgått ved hjelp av sjekklister, og 12 artikler ble til slutt inkludert. Disse artiklene ble satt inn i en oversiktstabell (vedlegg 3) og nummerert fra 1-12.

I den andre fasen skal man identifisere hovedfunn i hver enkelt studie (Evans 2002). Vi leste hver for oss alle de 12 artiklene som vi valgte å inkludere. Deretter ble resultatdelen lest på nytt i fellesskap, og vi diskuterte sammen hva vi hadde forstått og tolket av denne delen i hver enkelt artikkel. Hovedfunnene ble skrevet ned og satt inn i kolonnen “hovedfunn” i oversiktstabellen. Å trekke ut hovedfunn gjorde at vi kunne konsentrere oss videre om essensen i disse, i samsvar med steg to i Evans’ fire faser (Evans 2002).

I den tredje fasen må man fastslå hvordan hovedfunnene i de ulike artiklene relaterer seg til hverandre (Evans 2002). Vi begynte raskt å se at det gikk igjen en del temaer i de ulike artiklene. Vi ble derfor videre enige om at vi skulle konsentrere oss om følgende 8 temaer som gikk igjen i artiklene: informasjon, kommunikasjon, tillit, trygghet, omsorg, smerte som subjektiv opplevelse, medisiner og ikke-medikamentelle tiltak, samt helsepersonellens kunnskap/kompetanse/erfaring. Disse temaene fikk hver sin fargekode. Hver enkelt artikkel ble gjennomgått, temaene ble markert med sin farge. Temaene ble deretter systematisert, ved at vi noterte ned alt som de ulike artiklene inneholdt om de ulike temaene.

I den fjerde fasen skal felles funn samles for å generere en beskrivelse av fenomenet (Evans 2002). Med 8 temaer som utgangspunkt, ble vi enige om å redusere disse til noen få hovedtemaer. 8 temaer ble dermed redusert til 3 hovedtemaer som synes å ha en del til felles og som sammen kunne utgjøre et hovedpunkt. Disse temaene er presentert i vår resultatdel.

4.0 Resultat



Figur 1 – Modell som viser litteraturstudiets hovedtema.

4.1 Betydningen av informasjon ved smertebehandling

Et felles funn i mange artikler, var betydningen av informasjon. Dersom helsepersonellet gav informasjon og delte sin kunnskap om smertebehandling, reduserte det usikkerhet og angst hos pasientene. Pasientene i disse studiene hadde opplevd at helsepersonellet hadde informert dem, slik at de kunne forstå hva kreft gjorde med kroppen deres, og hvorfor det forårsaket smerter. Det var viktig å få en klar forståelse for den underliggende årsaken til smerte, forventet lokalisasjon av smerte, forventet intensitet, hvor lenge det kom til å vare, samt smertens sensoriske forskjeller. Pasientene hadde også opplevd å få god informasjon om at ulike typer smertestillende virker på ulike typer smerte, samt hvorfor de ikke kunne få ubegrensede mengder smertestillende. God informasjon gjorde det, til en viss grad, lettere for pasientene å akseptere smertene (Rustøen et al. 2009, Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö 2000, Boström et al. 2004a, Webber, Davies og Cowie 2010, Kvåle og Bondevik 2010, Bender et al. 2008, Torresan et al. 2015, Larsson og Wijk 2007).

Jag känner att det hjälper mycket om man kan tala om det och vet vad som kommer, kunnskap hjälper en i alla fall att stå ut... (Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö 2000, 7).

I studien til Torresan et al. (2015) beskrev pasientene hva som skulle til for at de skulle føle seg trygge: De fremhevet viktigheten av klare, detaljerte og betryggende forklaringer angående deres egne spesifikke behov, den medikamentelle behandlingen, bivirkninger, og forventede resultater. Noen pasienter som ikke hadde fått grundig informasjon, hadde brukt internett som kilde for mer informasjon. Pasientene hadde også et ønske om at helsepersonellet skulle gi dem informasjon, og deretter kontrollere at pasientene hadde forstått det de sa.

I flere av studiene hadde pasientene også opplevd mangel på informasjon fra helsepersonellet relatert til behandling av smerte (Rustøen et al. 2009, Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö 2000, Beck, Berry og Field 2010, Boström et al. 2004a). For mange skapte opplevelsen av at de selv måtte spørre dersom de trengte informasjon, en dårlig relasjon til helsepersonellet (Beck, Berry og Field 2010). Helsepersonellet kunne vært mer frampå med å tilby sin hjelp, og pasientene ønsket blant annet å få utdelt skriftlig informasjonsmateriale. Pasientene hadde også opplevd å ikke få tilstrekkelig informasjon, selv når de hadde spurt helsepersonellet spørsmål (Rustøen et al. 2009, Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö 2000, Beck, Berry og Field 2010, Boström et al. 2004a).

I studiene til Webber, Davies og Cowie (2010), Bender et al. (2008) og Boström et al. (2004b) kom det fram at pasientene ikke hadde opplevd å få tilstrekkelig informasjon før de kom i kontakt med palliativt team, etter denne kontakten ble instruksene klarere. Dette gjaldt elementer som tidsplan for medisiner (hvor mye og når), om de kunne ta ekstra smertestillende hvis de ikke opplevde effekt, og hvem de skulle kontakte dersom hadde spørsmål. Ikke alle pasientene var klar over at det eksisterte team med eksperter på smertelindring, og mente derfor at dette burde opplyses klarere om.

«The nurses could have been more eager to offer their help» (Rustøen et al. 2009, 52).

Opplevelser av å få feil informasjon relatert til smerte kom også fram. I studien til Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö (2000) opplevde pasienter at helsepersonell i forkant av en undersøkelse hadde opplyst om at undersøkelsen ikke var smertefull, mens pasientene hadde opplevd dette som veldig smertefullt. Pasientene uttrykte i etterkant av dette at de ikke lenger hadde tillit til helsepersonellet.

4.2 Forventninger om kunnskap og kompetanse

I flere av studiene forventet pasientene at helsepersonell skulle ha kunnskap og kompetanse innen behandling av kreft og smerter. Pasientene mente at kunnskap var basis i sykepleie og tok for gitt at helsepersonellet hadde den nødvendige kompetansen. Dersom helsepersonellet i tillegg hadde erfaring, skapte det trygghet for pasientene. Desto mer erfaring helsepersonellet hadde – desto tryggere føltes det. Flere pasienter gav uttrykk for at de raskt kunne merke det dersom helsepersonellet ikke visste hva de snakket om. Pasientene ønsket da at de skulle be om

hjelp – de ønsket ikke at helsepersonellets manglende kompetanse skulle gå ut over deres velvære (Beck, Berry og Field 2010, Boström et al. 2004a, Gibbins et al. 2014, Kvåle og Bondevik 2010).

It is very good when one can ask the nurses about things and know that their answers are based on what they have learned in school or experienced in practice. The experienced nurses have been on the ward for a long time and I get very good answers because they are well informed (Kvåle og Bondevik 2010, 438).

Det er beskrevet i noen av artiklene at samarbeid mellom pasientene og helsepersonellet er avhengig av at pasientene har fått den informasjonen og opplæringen de trenger. Det ble forventet at helsepersonellet skulle dele sin kunnskap med dem, uten at pasientene trengte å spørre. Dersom pasientene fikk samarbeide med helsepersonellet, opplevde pasientene økt selvbestemmelse og dermed bedre smertelindring (Rustøen et al. 2009, Boström et al. 2004a, Webber, Davies og Cowie 2010, Kvåle og Bondevik 2010).

I to av studiene hadde pasientene opplevd at helsepersonell med mangel på kunnskap og manglende ferdigheter hadde benektet pasientens smerter, samt unngått å ta smertene på alvor. Det var ikke tilstrekkelig at helsepersonellet var hyggelige og imøtekommende, dersom de manglet den grunnleggende kunnskapen (Boström et al. 2004a, Kvåle og Bondevik 2010). I studien til Kvåle og Bondevik (2010) hadde en pasient opplevd å ikke få tilstrekkelig smertelindring, og lurte dermed på om det var på grunn av helsepersonellets manglende kunnskap:

They told me that the doctors did not allow them to give me more pain medication. That was very hard. I told them that I had needed more. So at last I got it. When the nurse told me that I could have no more and I had to suffer, I ... was it because of lack of knowledge do you think, or was it because she had too much respect for the doctor? (Kvåle og Bondevik 2010, 439).

I noen av studiene ble det beskrevet at kompetanse handlet om helsepersonellets kunnskap om metoder for medikamentell og ikke-medikamentell smertelindring. Effektiv smertelindring ved hjelp av medikamenter var av stor betydning, og det var viktig for pasientene at de ble støttet av helsepersonellet i deres ønske om å bruke smertestillende. Flere pasienter opplevde at

helsepersonellet var svært dyktige i håndteringen av medikamenter, og helsepersonell med god kunnskap visste hvilke medikamenter som fungerte best for pasientene. Pasientene hadde opplevd å få smertestillende medisiner når de hadde behov for det eller ba om det (Rustøen et al. 2009, Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö 2000, Beck, Berry og Field 2010, Kvåle og Bondevik 2010).

Når det gjelder smertestillende medikamenter, var pasienter i tre av studiene usikre på bruk og administrering. Dette inkluderte når og hvordan de skulle ta medikamentene, hvor ofte, når de skulle forvente effekt og hvor lenge de kunne forvente å ha effekt. Å skape en plan for smertebehandlingen var dermed et ønske mange av pasientene hadde, fordi det skapte trygghet, og pasienten visste hva en kunne gjøre dersom smertene forverret seg eller det oppstod bivirkninger. Dersom det eksisterte en plan for den medikamentelle behandlingen, var pasientene mer positive til å ta smertestillende (Boström et al. 2004a, Bender et al. 2008, Torresan et al. 2015).

How long before it starts working? How long it's going to work for? If I'm taking my pill at 8:00 in the morning, 'whenshould I feel relief? An hour later, twenty minutes later? And if I'm taking them every twelve hours, Is it going to last the twelve hours? (Bender et al. 2008, 182).

Frykt for bivirkninger og frykt for å bli avhengig av de smertestillende medikamentene ble beskrevet av pasienter i seks av våre inkluderte artikler. Noen av pasientene var like redde for bivirkninger av medikamentene som for selve smerten. Dette førte til at de ikke brukte medikamentene slik de var forskrevet, og heller ønsket å ha et utholdelig nivå av smerte, enn å øke dosen, som var forbundet med potensielle bivirkninger. Pasientene inntok bare nok medisiner til å fjerne smertetoppene, og var motvillige til å ta mer medisiner for å bli helt smertefrie (Beck, Berry og Field 2010, Boström et al. 2004a, Webber, Davies og Cowie 2010, Bender et al. 2008, Torresan et al. 2015, Sand, Harris og Rosland 2009).

I don't want to become dependent, or I don't want to be mentally slow. That's why I'd rather have a little pain. I could take more, but. I don't want to get hooked on anything (Beck, Berry og Field 2010, 110).

I fire av studiene mente pasientene at selv om smertestillende medikamenter var grunnleggende for behandlingen, så kunne de tenke seg å prøve ikke-medikamentelle tiltak for å redusere smerteintensitet, angst og frykt. Dette innebar tiltak som massasje, å ha bekvemme omgivelser, psykoterapi eller akupunktur (Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö 2000, Boström et al. 2004a, Bender et al. 2008, Torresan et al. 2015).

«The drugs are at the base. The other things, such as massage, for example, are an aid to overcome the anxiety, tension...» (Torresan et al. 2015, 4).

I to av de fire artiklene som omtalte ikke-medikamentelle tiltak, erfarte pasientene at helsepersonellet hadde begrenset kunnskap om effektene ved ikke-medikamentell behandling. Noen pasienter følte at de ikke ble støttet av helsepersonellet når de ønsket å forsøke dette, og skulle ønske de kunne få mer hjelp. De ønsket også vite hva de kunne gjøre for å oppnå smertelindring når de er alene, da det er en stor forskjell på aktiviteter en kunne gjøre for seg selv, og smertelindringsmetoder som krevde hjelp fra helsepersonell (Boström et al. 2004a, Bender et al. 2008).

4.3 Viktigheten av å snakke samme språk

Som et sentralt ledd i smertebehandlingen beskrives det i mange av artiklene viktigheten av god kommunikasjon mellom pasienten og helsepersonellet. Fra pasientene sin side ble det forventet at helsepersonellet skulle ta seg tid til å prate med pasientene og lytte til spørsmål, dette var en viktig del av den helhetlige smertebehandlingen (Rustøen et al. 2009, Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö 2000, Beck, Berry og Field 2010, Boström et al. 2004a, Torresan et al. 2015, Sand, Harris og Rosland 2009, Larsson og Wijk 2007). Det ble beskrevet et behov for en åpen og ærlig dialog mellom pasient og helsepersonell angående smerterelaterte problem. Pasientene følte at de som prøvde å hjelpe, var de som lyttet, trodde på deres beskrivelse av smerte, og som reagerte umiddelbart. Når kommunikasjonen fungerte, oppfattet pasientene økt forståelse for deres smerte, samt problemene i forhold til smertebehandlingen (Beck, Berry og Field 2010, Boström et al. 2004a).

They considered my questions seriously and responded in a like manner. That's always a very good feeling, they don't brush the questions aside, but did the opposite. I felt that they were actually listening to my questions. The good ones don't make you feel like you're putting them out. They offer you all the things. That's just the difference (Beck, Berry og Field 2010, 107).

Felles for noen av studiene var at selv om pasientene forventet at helsepersonellet skulle ha tid til samtale, opplevde de ikke alltid at helsepersonellet kunne ta seg tid til eller ønsket å sette seg ned sammen med pasientene. Pasientene uttrykte at de savnet mer tid til samtale om smerte, og ønsket at helsepersonellet kunne bli bedre på å utrede smerte ved å aktivt lytte til pasienten og stille spørsmål. Pasientene opplevde at helsepersonellet ofte spurte pasientene om smerte, men at de videre ikke tok seg tid til å prate mer utdypende om smertene. For at pasientene skulle oppleve bedre smertelindring, var det viktig at helsepersonellet tok seg tid til å prate om smerte, ikke bare spørre (Rustøen et al. 2009, Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö 2000, Gibbins et al. 2014, Sand, Harris og Rosland 2009).

Flere pasienter opplevde det også som vanskelig å kommunisere sin smerte til helsepersonellet. Pasientene i noen av studiene opplevde at det ofte ble kommunisert på et språk de ikke forstod; det ble brukt medisinske ord og begreper som var ukjente for pasientene. Det forekom også at pasientene og helsepersonellet hadde ulike oppfatninger av ord som ble brukt for å beskrive smerte, dermed ble det enda vanskeligere for pasientene å beskrive sin smerte slik at helsepersonellet forstod. Disse pasientene ytret dermed et ønske om å lære hvordan de skulle beskrive sin smerte til sykepleieren (Beck, Berry og Field 2010, Gibbins et al. 2014, Webber, Davies og Cowie 2010, Bender et al. 2008).

«So I admire the nurse that I find to be very competent...sat down on the edge of the bed and gave me all the time I needed.» (Boström et al. 2004a, 416).

Pasientenes opplevelse av kommunikasjon innebar ikke bare en verbal kommunikasjonsmetode, den non-verbale kommunikasjonen var vel så viktig. I to av studiene hadde pasientene hatt negative opplevelser der helsepersonellet nonverbalt, ved hjelp av ansiktsuttrykk og kroppsspråk, hadde kommunisert at de ikke kunne hjelpe pasienten. Opplevelsen av å motta negative signaler fra helsepersonellet når en for eksempel ba om ekstra smertestillende skapte en utfordrende relasjon mellom helsepersonell og pasient, der pasienten

ikke følte seg sett eller at pasienten opplevde at dens smerte ikke var viktig for helsepersonellet. Pasientene ønsket bedre verbal kommunikasjon, samt at helsepersonellet skulle ha bedre forståelse av pasientens non-verbale uttrykk (Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö 2000, Boström et al. 2004a).

I studien til Rustøen et al. (2009) hadde pasientene også en forventning om at helsepersonellet skulle gjenkjenne smerte gjennom tegn, uten å hele tiden måtte spørre pasientene om deres smerte. Noen hadde også et ønske om at helsepersonellet skulle ta seg tid til å gi dem en klem eller holde dem litt i hånden.

4.4 Nødvendigheten av tillit mellom pasient og helsepersonell

I mange av våre studier hadde pasientene et ønske om å bli trodd når de uttrykte at de hadde smerter, fordi det er pasientene selv som kjenner sin egen kropp best. Opplevelsen av å bli trodd var delt: Pasientene hadde opplevd både at helsepersonellet trodde på dem og at de ikke trodde på dem når de uttrykte smerte (Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö 2000, Beck, Berry og Field 2010, Boström et al. 2004a, Webber, Davies og Cowie 2010).

Det ble beskrevet i to av våre studier at pasientene hadde opplevd at helsepersonellet bekreftet deres smerte gjennom å tro på deres beskrivelser. De opplevde også at helsepersonellet hadde en holdning der de ønsket å gjøre det som var best for pasienten. Pasienten er den som vet når han/hun trenger smertestillende medikamenter, og som vet hvor mye smerte han/hun kan tolerere. Det er også pasienten som vet når medisinerne har effekt, og pasientene ønsket at helsepersonellet skulle respektere pasientenes subjektive opplevelse. Helsepersonell som aktivt forsøkte å forutse smerte og som reagerte på pasientenes uttrykk for smerte skapte en følelse av trygghet hos pasientene (Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö 2000, Beck, Berry og Field 2010).

«Were they aware of the pain, were the nurses relaying the information that I gave to them? And they were» (Beck, Berry og Field 2010, 109).

I motsatt fall hadde pasientene i studien til Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö (2000) også opplevd at helsepersonellet fortsatte på en smertefull undersøkelse selv om pasienten uttrykte smerte. Helsepersonellet hadde også kommunisert en nedlatende holdning når pasientene

uttrykte smerte, og viste liten interesse for pasientenes uttrykk for uro og angst som følge av at de var smertepåvirket.

I was in so much pain so I went in by ambulance and yet they said it was psychosomatic! It turned out to be a relapse. They are poor communicators, I have thought this the whole time. I still believe that patients' input can be a big help, it is after all the patient who knows her body best (Boström et al. 2004a, 414).

Tillit mellom pasient og helsepersonellet var viktig for pasientene. I en av studiene beskrev pasientene at de hadde tillit til helsepersonellet når deres spørsmål ble besvart, når de ble møtt med respons når de uttrykte egne preferanser, og når helsepersonellet hadde respekt for at pasientene ønsket å ha kontroll over egen situasjon (Beck, Berry og Field 2010). Et tillitsfullt forhold mellom helsepersonellet og pasienten skapte en følelse av trygghet, noe som resulterte i at pasientene hadde bedre evne og vilje til å delta i smertebehandlingen, samt følge behandlingsopplegget. (Boström et al. 2004a, Torresan et al. 2015) I studien til Boström et al. (2004b) kom det fram at pasientenes beskrivelse av smertekontroll hadde en statistisk signifikant korrelasjon med deres beskrivelser av å føle seg trygge.

The relationship is important, because you feel doctors and nurses understand your problems and that they're concerned about a person's wellbeing. One of the reasons why i followed the therapy was because I could trust them (Torresan et al. 2015, 4).

Ikke alle pasientene hadde tillit til helsepersonellet de hadde møtt. Pasientene opplevde at de hadde mer tillit til og følte seg tryggere på helsepersonell som hadde erfaring og kunnskap om smertelindring (Kvåle og Bondevik 2010). Pasientene måtte forsikre seg om at de møtte helsepersonell som de kunne stole på. Når pasientene møtte helsepersonell som de opplevde som profesjonelle, var det mer sannsynlig at de utviklet et tillitsfullt forhold (Torresan et al. 2015).

I studien til Boström et al. (2004a) hadde noen av pasientene opplevd å få feil informasjon eller ingen informasjon angående smerter fra helsepersonellet. Pasientene uttrykte at de etter disse hendelsene hadde fått svekket tillit til dem, noe som fører til at pasientene i senere tilfeller velger å ikke tro på informasjon som blir gitt.

Det är lite som åt barn att man säger att det inte gör ont, vaccineringen, så försvinner den där tilliten.. och sen är man ännu mera rädd på ett sätt för det är helt det samma vad den där läkaren eller vårdaren har sagt... (Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö 2000, 6).

Pasientene beskrev at tillit handlet om å ha omsorgsfulle evner i studien til Rustøen et al. (2009). En omsorgsfull sykepleier ble beskrevet med ord som «affable, helpful, kind, understanding, fantastic, nice, forthcoming» (Rustøen et al. 2009). I studien til Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö (2000), ble det av pasientene lagt stor vekt på at hvordan helsepersonellet møter pasienten, har stor innvirkning på opplevelsen av omsorg ved smerte. Pasientene forventet yrkessikkerhet og vennlighet, og at helsepersonellet skulle vise respekt for pasienten.

«A good nurse is a caring nurse – you can always trust them» (Rustøen et al. 2009, 52).

En god omsorgsgiver ble i studien til Beck, Berry og Field (2010) beskrevet som en som brydde seg om hvordan pasientene følte seg, var bekymret over pasientens situasjon, og samtidig viste en personlig interesse for pasienten. Pasientene opplevde at helsepersonellet hadde en omsorgsfull holdning når pasientene ble lyttet til, når de raskt imøtekom pasientenes behov, når de planla og koordinerte behandlingen sammen med annet helsepersonell, og at det ble gitt oppmerksomhet rundt det som pasienten selv følte var viktigst.

Pasientene hadde forventinger til at helsepersonellets omsorgsfulle evner skulle innebære å ha empati, at helsepersonellet skulle være tilstede for pasienten samt være troverdig (Rustøen et al. 2009). Omsorg ble også beskrevet som kontinuitet - det gjorde at helsepersonellet ble bedre kjent med pasientene sine, og dermed behandlet dem som egne individer (Beck, Berry og Field 2010).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

I vår metodediskusjon vil vi diskutere styrker og svakheter ved søkestrategi, kvalitetsvurdering og analyse.

5.1.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

I vår litteraturstudie har vi inkludert pasienter med kreft som opplever smerte, og kriteriet var at de måtte oppleve smerte som følge av sin sykdomstilstand. Pasientene har ulike kreftdiagnoser, derfor har vi inkludert både menn og kvinner. Dette fordi forekomsten av de ulike krefttypene varierer blant menn og kvinner (Larsen 2016). En svakhet ved at vi har inkludert flere ulike typer kreft, kan være at pasientene opplever smerte ulikt ved ulike diagnoser. En pasient med metastaser vil også oppleve mer smerter og andre typer smerter enn en pasient med nyoppdaget kreft. Dette gjør at de også sannsynligvis vil forholde seg annerledes til helsepersonellet.

Vi har inkludert pasienter over 25 år, da vi ikke ønsket å undersøke barns opplevelser i møte med helsepersonell. Som barn møter man helsevesenet på en annen måte, der foreldrene ofte spiller en sentral rolle. I våre søk la vi ikke inn søkeord eller avgrensninger som omhandler alder, men når vi har arbeidet med artiklene, har vi vært bevisste på å ekskludere artikler som inkluderer barn og unge under 25 år. At vi har et stort aldersspenn i vår litteraturstudie, kan være en svakhet fordi det kan være stor forskjell på en 25 år gammel pasient sine erfaringer i møte med helsepersonell, i motsetning til en 90 år gammel pasient sine erfaringer.

Alle studiene vi har inkludert, er utført i EU/EØS, USA eller Canada, dette fordi vi tenkte at kulturen i disse landene var relativt lik. I ettertid ser vi at dette kanskje var en svakhet, da vi ble oppmerksomme på at kultur i de ulike landene kan være svært ulik, for eksempel som følge av innvandring. At vi har ekskludert områdene Asia, Afrika, Latin-Amerika og Oseania kan dermed være en svakhet, da vi ikke vet om funn ifra disse områdene kunne vært med på gi en større bredde i funnene.

5.1.2 Litteratursøk og datainnsamling

Vi startet prosessen med å tilegne oss relevant kunnskap om fagområdet kreft og smerter. Dette for å få ideer til søkeord vi kunne bruke, samt for å være bedre rustet til videre arbeid med temaet. Vi utarbeidet tidlig et PIO-skjema med søkeord. Vi fikk hjelp av bibliotekar, både til å systematisere søkeordene i PIO-skjemaet, og til å utføre databasesøk. Dette ser vi på som en styrke i vår litteraturstudie, da vi fikk god hjelp til å komme i gang med databasesøkene, samt tips for videre arbeid med søkeprosess.

Hvert søk ble lagret i databasen, slik at vi senere kunne gå tilbake og gjennomføre det samme søket uten å legge inn søkeord og avgrensninger på nytt. Vi la også fortløpende søkene inn i vår egen oversiktstabell i forhold til søkehistorikk. Vi søkte bare i to databaser, noe som kan være en svakhet, da vi kan ha gått glipp av artikler som vi kunne funnet ved søk i andre databaser.

I utgangspunktet ønsket vi ikke å inkludere artikler som var eldre enn 10 år gamle (2006-2016). Vi fant ikke tilstrekkelig forskning på temaet innenfor den avgrensningen vi ønsket, og ble derfor nødt til å utvide søket fra 2000-2016. Vi avgrenset dermed ulike årstall i de forskjellige søkene, og i det første søket avgrenset vi ikke årstall i det hele tatt. Dette resulterte i at vi fant 3 relevante artikler som var eldre enn 10 år. En av disse stammer fra et manuelt søk. Det at vi ikke har holdt oss til det samme i alle søkene, kan være en svakhet fordi det gir en noe uryddig fremstilling.

Det at 3 artikler er eldre enn 10 år gamle (en fra 2000, to fra 2004), kan også være en svakhet, da det stadig skjer utvikling på dette fagområdet. Allikevel mener vi at det kanskje ikke har skjedd så store endringer i pasienters erfaringer i møte med helsepersonell. Vi anså også disse artiklene som svært relevante for vår litteraturstudie, og resultatene i disse artiklene sammenfalt med resultatene fra nyere forskning. Dette ser vi derfor på som en styrke.

11 av våre 12 artikler er kvalitative, noe som kan være en styrke med studien, siden hensikten for vår litteraturstudie er formulert på en måte som gjør at kvalitativ forskning kanskje bidrar best til å svare på denne. Det at vi har en kvantitativ artikkel kan også være en styrke, siden den kan være med på å bygge opp under funnene i de kvalitative artiklene.

5.1.3 Kvalitetsvurdering

Vi benyttet standardiserte sjekklister fra Kunnskapssenteret for å kvalitetsvurdere artiklene. Dette arbeidet gjorde vi sammen, ved at vi først leste artiklene grundig hver for oss, og deretter fylte ut sjekklistene sammen. Dette ser vi på som en styrke, ved at vi fikk begges tolkning av artiklene med i vurderingen, og at den ene kan ha fanget opp detaljer som den andre har oversett. For kvalitative artikler, benyttet vi Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning. For den kvantitative artikkelen, benyttet vi Sjekkliste for vurdering av prevalensstudie (Kunnskapssenteret 2017).

En av våre inkluderte artikler er skrevet på svensk, de resterende er skrevet på engelsk. Det eksisterer dermed muligheter for at engelske ord kan ha blitt feiltolket i oversettingsarbeidet. Flere av våre artikler var norske, men skrevet på engelsk. Det vil si at disse artiklene kan være oversatt fra norsk til engelsk. Når vi da oversetter disse artiklene fra engelsk til norsk igjen, kan det forekomme forandringer i språket. Engelske ord kan også ha flere betydninger på norsk, noe som må tas høyde for. Alle disse elementene kan utgjøre svakheter i vår litteraturstudie.

5.1.4 Etiske hensyn

Alle våre inkluderte artikler er enten godkjent av en etisk komité, eller det er gjort rede for at etiske hensyn er tatt. Dette har også vært et kriterium for å kunne inkludere en artikkel. Det var ikke aktuelt for oss å inkludere en studie dersom det manglet etiske overveielser.

At det var tatt hensyn til deltakere i de ulike studiene, økte troverdigheten. I de fleste studiene var pasientene i palliativ fase eller hadde framskreden kreft med metastaser. Derfor synes vi at det er ekstra viktig å ta hensyn til samtykke fra pasientene, frivillighet, anonymitet og konfidensialitet. Dette ser vi også på som en styrke ved de inkluderte artiklene.

5.1.5 Analyse

Vi benyttet oss av Evans fire faser (2002) i prosessen med å samle inn datamateriale, identifisere hovedfunn, finne ut hvordan hovedfunn relaterer seg til hverandre, og deretter samle felles funn til en syntese.

Vi samarbeidet i prosessen med å samle inn datamateriale, kvalitetsvurdere artikler og identifisere hovedfunn. Dette ser vi på som en styrke, da vi alltid var to om å vurdere de ulike elementene underveis. I bearbeidelsen av hovedfunnene, delte vi artiklene mellom oss. Vi gav

de ulike temaene fargekoder, hvilket tema som skulle få hvilken fargekode ble bestemt på forhånd. At vi markerte hovedtemaer med fargekoder hver for oss kan være en svakhet, da den ene kan ha oversett elementer som den andre kanskje ville fanget opp dersom vi hadde gjort dette arbeidet i fellesskap.

I arbeidet med å finne ut hvordan hovedfunnene i de ulike artiklene relaterer seg til hverandre, ble det raskt avdekket at mange av hovedfunnene gikk inn i hverandre. Det ble derfor vanskelig å skrive om et hovedfunn, uten å berøre noen av de andre funnene samtidig. Dette kan være en svakhet fordi vi repeterer noe av innholdet i flere hovedfunn, men kan også ses på som en styrke da det viser en tydelig sammenheng mellom funnene.

5.2 Resultatdiskusjon

I vår resultatdiskusjon har vi diskutert resultatene opp mot studiens hensikt, teori, ny forskning, samt erfaringer fra praksis.

5.2.1 Å gi informasjon er å formidle kunnskap

Et av hovedfunnene i vår litteraturstudie var at informasjon har stor betydning for pasientene i behandlingen av kreftsmarter. I sammenheng med dette var det også viktig at helsepersonellet hadde den nødvendige kunnskapen og kompetansen til å gi riktig informasjon. Pasientenes opplevelser av informasjon gitt av helsepersonellet om kreft og smerter generelt, og sin egen tilstand spesielt, var delte: pasientene hadde både opplevd å få god og riktig informasjon, å få feil informasjon, og å ikke få informasjon i det hele tatt.

Pasienter med kreft er i en sårbar og stressende situasjon (Lorentsen og Grov 2010). Den syke pasienten kan være svekket fysisk og psykisk, og dermed ikke i stand til å ta imot og bearbeide relevant informasjon. Pasienten er i en situasjon der beslutninger som tas og handlinger som utføres, er grunnlagt i en fagkunnskap som pasienten ofte ikke har. For pasienten er sykdommen subjektiv, og kan være et spørsmål om liv eller død, samt smerter og ubehag (Kristoffersen og Nortvedt 2011).

I møte med den syke, sårbare pasienten er det avgjørende at helsepersonellet har gode informerende ferdigheter. Å gi hjelpende informasjon er å formidle kunnskap som pasienten har behov for og er i stand til å ta imot. Informasjonen må tilpasses pasientens behov, og for at informasjonen skal nå frem, må pasienten høre, forstå og huske det som er nødvendig (Eide og

Eide 2012). I våre resultater kom det frem at pasientene blant annet hadde behov for å vite noe om smertefysiologi og den medikamentelle behandlingen. Å gi informasjon og veiledning er en av hjelperens viktigste oppgaver. Det er viktig å ta hensyn til hva pasienten trenger av informasjon, og på hvilken måte informasjonen blir gitt (Eide og Eide 2012). Ifølge Johnsen og Backer (2013) er det viktig å gi komplisert informasjon etter at smertelindring er oppnådd, ikke mens pasienten har problemer med å konsentrere seg på grunn av smertene. Informasjon også med fordel gis skriftlig, noe som også understøttes av våre funn, der flere pasienter ønsker å få utdelt brosjyrer eller annet skriftlig informasjonsmateriale.

Pasienters rett til informasjon er definert i Pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3. Ifølge loven skal pasienten ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger. Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

I våre funn kommer det fram at pasientenes opplevelser av å ikke få den informasjonen de ønsker eller trenger, skaper følelser av utrygghet og mistillit til helsepersonellet. Det at pasientene også har opplevd å ikke få tilstrekkelig informasjon før de kom i kontakt med et palliativ team er også urovekkende, fordi det ofte tok tid før pasientene ble henvist til palliativt team, og flere pasienter var heller ikke informert om at det eksisterte et team med spesialister på smertelindring. Siden noen av pasientene har opplevd å ikke få informasjonen de trenger, eller ikke har fått informasjon i det hele tatt, mener vi at det er et tydelig forbedringspotensial i helsevesenet. Siden retten til informasjon er definert i Pasient og brukerrettighetsloven, gir det helsepersonell plikt til å informere: «Den som yter helse- og omsorgstjenester, skal gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven» (Helsepersonelloven 1999).

Dersom pasientene i vår litteraturstudie opplevde å få feil informasjonen, eller ikke få informasjon i det hele tatt, stilte de også spørsmål ved helsepersonellens kunnskap om kreft og smertelindring. Det ble tatt for gitt av pasientene i litteraturstudien at helsepersonell skulle ha den nødvendige kunnskap og kompetanse, og dersom helsepersonellet i tillegg hadde erfaring med behandling av kreftsmarter, skapte det trygghet. Dette er noe vi også har erfart i praksis; vi har erfart at dersom vi som helsepersonell viser at vi er trygge i vårt fag, skaper dette trygghet

hos pasientene. Dette mener vi er viktig i utøvelse av sykepleie, fordi det er med på å redusere usikkerhet og angst hos pasientene.

Siden funn i vår litteraturstudie tydeliggjør at smerter er et utbredt problem hos pasienter med kreft, mener vi at det kanskje trengs et kompetanseløft i helsevesenet. Vi har erfart at helsepersonell ofte har for lite kunnskap om smerte ved kreft, blant annet har mange lite kunnskap om de mest vanlige typer kreftsmarter, og hvordan disse påvirker pasienten. Det at helsepersonell har for lite kunnskap, mener vi kan ha en sammenheng med lite undervisning i temaet, spesielt på sykepleierutdanningen. Studien til Prandi et al. (2015) belyser helsepersonellens erfaringer i møte med pasienter med kreftsmarter. I denne studien kommer det fram at helsepersonellet mente de hadde god kunnskap om de mest brukte metodene for smertelindring ved kreft, men at det fortsatt var rom for forbedring. Helsepersonellet hadde også erfart at dersom pasienter eller pårørende hadde manglende kunnskap om smertelindring og bivirkninger av dette, påvirket det hvordan pasientene forholdt seg til smertebehandlingen. Dette understøttes også av våre funn; for at pasientene skulle kunne samarbeide med helsepersonellet om smertebehandlingen, krever det at pasientene har fått den informasjonen og opplæringen de trenger. Dersom pasientene fikk samarbeide med helsepersonellet, opplevde pasientene økt selvbestemmelse og dermed bedre evne og vilje til å delta i smertebehandlingen

Effektiv smertelindring ved hjelp av medikamenter var noe som var av stor betydning for pasientene i vår litteraturstudie. Pasientene beskrev helsepersonell som dyktige i håndteringen av medikamenter, og pasientene opplevde at de fikk smertestillende ved behov. Noen av pasientene fortalte at de var usikker på hvordan medikamentene skulle brukes. Frykt for bivirkning og avhengighet var noen av faktorene som førte til negative opplevelser for pasientene. Dette hang også sammen med informasjon og kunnskap om medikamentets virkning og bivirkninger. Det er viktig at helsepersonell gir tilstrekkelig informasjon om medikamentenes virkning, bivirkning og viktigheten med å ta de for å redusere pasientenes frykt for bivirkning og avhengighet. Dette funnet viser viktigheten av helsepersonellens informasjon om virkninger og bivirkninger. Smertestillende skal gis profylaktisk, det vil si gis døgnet rundt til faste tider, uansett om pasienten har smerter eller ikke. God informasjon til pasienten om tankegangen rundt denne administrasjonsmåten er svært viktig, fordi mange pasienter ellers vil slutte med å ta smertestillende når de blir smertefrie. Konsekvensen blir at igjen opplever sterke smerter, og at det kan ta tid før gjenvinner kontroll over smertene (Lorensen og Grov 2010).

Ikke-medikamentelle smertelindringsmetoder kan være angstdempende og redusere stress (Lorentsen og Grov 2010). I våre resultater kom det frem at flere pasienter hadde ønske om å prøve ikke-medikamentelle tiltak, men manglet informasjon om dette og fortalte at de hadde inntrykk av at helsepersonell hadde lite kunnskap om dette. Vår erfaring fra praksis tilsier at ikke-medikamentelle tiltak sjelden blir brukt, da vi har inntrykk av at det eksisterer lite kunnskap om dette blant helsepersonell. Studien til Prandi et al. (2015) understøtter dette og beskriver at ikke-medikamentell behandling er noe helsepersonell har lite kunnskap om, og helsepersonellet kunne tenke seg mer undervisning om de ulike ikke-medikamentelle behandlingsformene.

5.2.2 Forventninger om at kommunikasjon fungerer

Et annet hovedfunn i vår litteraturstudie er betydningen av kommunikasjon mellom pasienter med kreftsmarter og helsepersonell. Pasienter i flere av studiene forventet at kommunikasjonen skulle fungere tilstrekkelig, at helsepersonell hadde tid til å lytte, forstå deres smerte, samt handle når de forsto at pasientene var smertepåvirket. Noen forventet også at helsepersonellet skulle kjenne igjen pasientenes tegn på at de var smertepåvirket uten at pasientene trengte å si fra. Flere pasienter i vår litteraturstudie opplevde allikevel at helsepersonell ikke alltid hadde tid til å lytte.

Formidling av ord som viser at man har forstått hva formidleren sier er ifølge Eide og Eide (2012) bekreftende kommunikasjon. Dette skaper trygghet, tillit, samt at det er med på å bygge en god relasjon. I funnene våre kommer det frem at helsepersonell var flink til å spørre hvordan pasientene har det, men at de ikke tok seg tid til å lytte. Dette har vi også erfart i praksis at tidspress kan gå ut over kvaliteten på omsorgen for pasientene. Det kan til tider være travelt i de fleste områder innen helsevesenet, og i praksis opplever vi at helsepersonell sier at tiden ikke alltid strekker til. I studien til Ball et al. (2013), ble det undersøkt hvilke omsorgsoppgaver som ofte forble ugjort av sykepleiere i en sykehusavdeling på grunn av manglende tid. 86 % av sykepleierne rapporterte at en eller flere omsorgsoppgaver på den siste vekten forble ugjort på grunn av manglende tid, og det de opplevde å ha minst tid til var å trøste eller snakke med pasientene, samt å gi pasienter nødvendig opplæring.

I kommunikasjon med pasienter kan misforståelser lett oppstå, derfor er det viktig å bruke et forståelig språk. En bør unngå medisinske fagtermer og «sykehuslang» (Johnsen og Backer

2013). Det kom frem i våre funn at pasient og helsepersonell kan ha ulik oppfatning av ord som beskriver smerte, som kan gjøre det vanskeligere å forstå. I praksis har vi erfart at pasienter beskriver smerte svært ulikt og at helsepersonell oppfatter det pasientene sier ulikt. Vi har opplevd at helsepersonell har lett for å tvile på pasienter som sier de har mye smerter, men som ikke ser smertepåvirket ut. Smerte er en subjektiv opplevelse og det kan være stor forskjell på hvordan pasienter som opplever smerter beskriver og uttrykker den. Vi har erfart at noen pasienter kan se veldig smertepåvirket ut, men oppgi at de bare har litt smerte, mens andre kan virke lite påvirket av smerte og beskrive sterke smerter.

Det kom også frem i våre funn at noen av pasientene ønsket at helsepersonell skulle vise interesse og ta seg tid til sette seg ned, å holde de i hånden eller gi en klem. I følge Johnsen og Backer (2013) er det viktig å aktivt lytte til pasienten. En må være konsentrert og fokusert på de signaler og tilbakemeldinger pasienten gir, slik at pasienten får motivasjon til å uttrykke seg videre. Å sette seg ned signaliserer at man har tid, mens å lene seg mot pasienten og være henvendt styrker opplevelsen av tilstedeværelse. En annen måte å lytte aktivt på er beskrevet av Eide og Eide (2012) å gi verbalt følge. Det å gi umiddelbart svar på det formidleren sier med korte småord eller bemerkninger er en responderende ferdighet som vi kaller å følge verbalt. Med dette viser man at pasienten får oppmerksomhet, at man forstår og setter seg inn i formidlerens situasjon uten å avbryte. Dette bidrar også til at pasienten kan åpne seg mer, fortelle videre, uten at det styrer hva formidleren forteller (Eide og Eide 2012).

I våre funn forteller også noen pasienter at de ønsker at helsepersonellet skal spørre de angående smerter, uten at de trenger si noe. I følge Eide og Eide (2012) kan det brukes spørsmål for å kunne utdype det pasienten mener. Man kan for eksempel gjenta det pasienten sier med et ledende spørsmål for refleksjon og tydeliggjøring av det pasienten ønsker å ta opp. For å vise at man har forstått hva formidleren sier kan man bruke nonverbal kommunikasjon som nikk, smil og blikk. For å verbalt vise at man lytter og forstår kan man bruke et bekreftende «jeg forstår», «jeg skjønner», «ja» og «nei». Vi har erfart at pasienter har vanskeligheter med å åpne seg og fortelle om sine problem, tanker og spørsmål hvis de ligger på rom med flere pasienter. Dette understøttes også i studien til Prandi et al. (2015) som belyser helsepersonellens erfaringer: helsepersonellet beskriver at hvis pasienter er alene på rommet har de lettere for å snakke, men hvis det er flere pasienter på rommet har de vanskeligheter med å åpne seg.

5.2.3 Å være tilstede for pasienten

I vår litteraturstudie kom det fram at hvordan helsepersonellet møter pasienten, har stor innvirkning på opplevelsen av omsorg ved smerte. Pasientene forventet yrkesskikkelighet og vennlighet, og at helsepersonellet skulle vise respekt for pasienten. Norsk Sykepleierforbund (2016) sine yrkesetiske retningslinjer sier noe om hvordan vi som sykepleiere skal møte pasienten:

«Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket» (NSF 2016).

I Norsk Sykepleierforbund (2016) sine retningslinjer står det også at sykepleieren skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten. Sykepleieren skal også ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg, samtidig som at sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått. I vår litteraturstudie fremhever flere pasienter at de ønsker å bli støttet i sine valg som angår smertebehandling. Derfor mener vi at vi som helsepersonell i praksis må være tilstede for pasienten, og støtte pasienten i dens valg, samtidig som vi sørger for at pasienten har fått tilstrekkelig kunnskap og informasjon til å ta de riktige valgene basert på vår fagkunnskap.

Tillit mellom pasient og helsepersonell var også et funn i vår litteraturstudie som var av betydning for pasientene. Pasientene mente at de hadde tillit til helsepersonellet når deres spørsmål ble besvart, når de ble møtt med respons når de uttrykte egne preferanser, og når helsepersonellet hadde respekt for at pasientene ønsket å ha kontroll over egen situasjon. I følge Eide og Eide (2012) må pasientene kunne stole på at avtaler holdes, at rutiner blir fulgt og at man får den hjelp og støtte man har krav på og som er avtalt. Dette skaper trygghet og tillit, som er forutsetning for å kunne samarbeide om å nå best mulig resultat. Å lytte til den andre samt møte den andre med respekt er viktig for å bygge opp en god arbeidsallianse.

Pasientene i noen av studiene hadde også forventinger til at helsepersonellets omsorgsfulle evner skulle innebære å ha empati. Ifølge Eide og Eide (2012) er empati evnen til å lytte, til å sette seg inn i en annens situasjon og til å forstå den andres følelser og reaksjoner. Empati er en forutsetning for profesjonell, hjelpende kommunikasjon: den følelsesmessige forståelsen av den

andre kommuniseres tilbake – verbalt, nonverbalt eller gjennom handling. Vi mener at å ha empati er svært viktig for helsepersonell, da empati, sammen med fagkunnskap og målorientering, er med på å danne grunnlaget for profesjonell omsorg. Selv om det er viktig å vise empati, må empati utvises på en konstruktiv måte. Det er viktig at man ikke uttrykker kunstige, ferdig formulerte ord som man egentlig ikke mener. En må være åpen for pasientens følelser, samtidig som en responderer adekvat non-verbalt (Jensen 2013).

Omsorg ble av pasienter også beskrevet som kontinuitet. Pasientene satte pris på å bli bedre kjent med helsepersonellet, de opplevde da at helsepersonellet behandlet dem som egne individer. I vår praksis har vi erfart at det kan være vanskelig å oppnå kontinuitet i omsorgen, spesielt i kommunehelsetjenesten. Desto flere ansatte – desto flere er i kontakt med pasienten. Basert på funnene i vår litteraturstudie kunne vi ønske at det - både på sykehus og i kommunehelsetjenesten - eksisterte flere spesialsykepleiere med spesialkunnskap innen kreft, palliasjon og omsorg ved livets slutt. Vi tenker at på den måten kan kontinuitet opprettholdes av personell med kompetanse innen feltet, og dermed sikres god omsorg for denne sårbare pasientgruppen.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse pasienter med kreftsmarter sine erfaringer i møte med helsepersonell. Resultatene viser at informasjon, kunnskap, kommunikasjon og tillit var elementer som påvirket pasientenes erfaringer i møte med helsepersonell.

Pasientene hadde behov for informasjon om smerte og smertebehandling. Pasientenes erfaringer var delte; de hadde opplevd å få tilstrekkelig informasjon, å ikke få informasjon, og å få feil informasjon. I sammenheng med dette, ble det også forventet at helsepersonell skulle ha nødvendig kunnskap for å dele informasjon. Flere pasienter opplevde at helsepersonellet var dyktige og kunnskapsrike, og dermed visste hva som var best for pasienten. Opplevelser av å ikke bli tatt på alvor dersom helsepersonell hadde manglende kunnskap om smertebehandling forekom også.

Flere pasienter hadde erfaringer knyttet til kommunikasjon med helsepersonell. Dette innebar både verbale og non-verbale kommunikasjonsmetoder. Når kommunikasjonen fungerte, oppfattet pasientene økt forståelse for deres smerte, samt problemene i forhold til smertebehandlingen. Pasientene uttrykte at de savnet mer tid til samtale om smerte, og ønsket at helsepersonellet kunne bli bedre på å utrede smerte ved å aktivt lytte til pasienten og stille spørsmål.

Et tillitsfullt forhold mellom pasient og helsepersonell skapte trygghet. Pasientene hadde opplevd både å bli trodd, og å ikke bli trodd, når de uttrykte smerte til helsepersonell. Pasientene mente at de hadde tillit til helsepersonellet når deres spørsmål ble besvart, når de ble møtt med respons når de uttrykte egne preferanser, og når helsepersonellet hadde respekt for at pasientene ønsket å ha kontroll over egen situasjon.

6.1 Konsekvenser for praksis

Siden pasientenes erfaringer i møte med helsepersonell varierte fra positive opplevelser til mindre positive, mener vi at det fortsatt finnes et forbedringspotensial i helsevesenet. Som helsepersonell må vi være bevisste på at pasientene trenger tilpasset informasjon, og vi må forsikre oss om at pasientene har forstått det vi ønsker å formidle. I praksis kan dette være en utfordring, da det ofte gis standardisert informasjon som ikke er tilpasset den enkelte pasient. Vi mener derfor det er nødvendig å sette av nok tid i situasjoner der viktig informasjon blir formidlet, noe som kan være en utfordring med det tidspresset vi opplever i helsevesenet i dag.

Kontinuitet er noe som kan være vanskelig å få til i praksis. Spesielt i kommunehelsetjenesten opplever vi at det er få sykepleiere med videreutdanning innen kreft eller palliasjon. Det mangler også ressurser til å ansette flere spesialsykepleiere. Kunnskap og kompetanse er viktig innen smertelindring, fordi det reduserer usikkerhet og angst hos pasientene, som igjen kan påvirke smerteopplevelsen. Flere spesialsykepleiere med særskilt ansvar for denne pasientgruppen bidrar til at pasientene får færre å forholde seg til. Dette vil føre til økt trygghet hos pasientene, samt bedre helhetlig oppfølging.

Siden mange pasienter oppgir at de har smerter, må det bety at de ikke er tilstrekkelig smertelindret. Som helsepersonell må vi ikke være redde for å gi smertestillende når pasienten uttrykker smerte. Det er ofte sykepleierne som kjenner pasientene best, og vi må derfor tørre å tale pasientenes sak i samarbeid med lege angående smertebehandling. Det er også et stort forbedringspotensial når det gjelder ikke-medikamentelle tiltak, da dette, basert på funn i vår litteraturstudie, er lite benyttet i helsevesenet i dag.

I vår litteraturstudie har vi tatt utgangspunkt i begrepet helsepersonell. Vi tenker at funnene i vår litteraturstudie er like relevante og overførbare til sykepleiepraksis.

6.2 Forslag til videre forskning

I våre inkluderte artikler er aldersspennet stort, og alle inkluderer pasienter med ulike typer kreft. Vi tenker det med fordel kunne vært forsket mer på opplevelsen av smerte i de ulike kreftdiagnosene. Det kunne også vært interessant å se om det var forskjell på hvordan pasienter i ulike aldersgrupper erfarer møte med helsepersonell.

Vi har gjort databasesøk der vi forsøkte å finne studier basert på hvordan helsepersonell opplever å møte pasienter med kreftsmarter. Basert på disse søkene, fant vi lite forskning med dette perspektivet. Vi har dermed inntrykk av at dette temaet er utilstrekkelig belyst fra helsepersonellens perspektiv. Forskning på hvordan helsepersonell erfarer å møte pasienter med kreftsmarter, gjerne sammenlignet med pasientenes opplevelser, kunne dermed være interessant.

Litteraturliste

Ball, Jane E., Trevor Murrells, Anne Marie Rafferty, Elizabeth Morrow og Peter Griffiths. 2013. «Care left undone during nursing shifts: associations with workload and perceived quality of care». *BMJ Qual Saf* vol. 23, nr. 2: 116-125.

Beck, Susan L., Patricia H. Berry og Rosemary B. Field. 2010. «Core Aspects of Satisfaction with Pain Management: Cancer Patient's Perspectives». *Journal of Pain and Symptom Management* vol. 39, nr. 1: 100-115.

Bender, Jacqueline L., Joanne Hohenadel, Jennifer Wong, Joel Katz, Lorraine E. Ferris, Cindy Shobbrook, David Warr og Alejandro R. Jadad. 2008. «What Patients with Cancer Want to Know About Pain: A Qualitative Study». *Journal of Pain and Symptom Management* vol. 35, nr. 2: 177-187.

Berntzen, Helene, Astrid Danielsen og Hallbjørg Almås. 2010. «Sykepleie ved smerter» i *Grunnleggende sykepleie bind 1*, red. Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth, 355-398. 4 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Boström, Barbro, Marie Sandh, Dag Lundberg og Bengt Fridlund. 2004a. «Cancer-related pain in palliative care: patient's perceptions of pain management.» *Journal of Advanced Nursing* vol. 45, nr. 4: 410-419.

Boström, Barbro, Marie Sandh, Dag Lundberg og Bengt Fridlund. 2004b. «Cancer patients' experiences of care related to pain management before and after palliative care referral». *European Journal of Cancer Care* vol. 13, nr. 3: 238-245.

Eide, Hilde og Tom Eide. 2012. *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Evans, David. 2002. «Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data». *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2): 22-26.

Finset, Arnstein. 2013. «Noen trekk ved klinisk kommunikasjon med utgangspunkt i en enkel kommunikasjonsmodell» i *Klinisk kommunikasjon i praksis*, red. Kjetil Johnsen og Hans Otto Engvold. 15-22. Oslo: Universitetsforlaget.

Folkehelseinstituttet. 2015. «Folkehelse rapporten – kreft i Norge» Lest 02.03.17
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/kreft-i-norge---folkehelse rapporten/>

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*. 3. utg. Stockholm: Författarna och bokförlaget Natur & kultur

Gibbins, Jane, Rebecca Bhatia, Karen Forbed og Colette M. Reid. 2014. «What do patients with advanced cancer want from the management of their pain? A qualitative study.» *Palliative Medicine* vol. 28, nr. 1: 71-78.

Helsepersonelloven. 1999. *Lov av 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell*.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag. 2016. Retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie. Molde: Høgskolen i Molde.

Jensen, Bård Fossli. 2013. «Fire gode vaner sikrer effektiv klinisk kommunikasjon» i *Klinisk kommunikasjon i praksis*, red. Kjetil Johnsen og Hans Otto Engvold. 113-119. Oslo: Universitetsforlaget.

Jensen, Per og Inger Ulleberg. 2011. *Mellom ordene – kommunikasjon i profesjonell praksis*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Johnsen, Stella Kyed og Eva Cathrine Backer. 2013. «Holdning, handling og kommunikasjon» i *Klinisk kommunikasjon i praksis*, red. Kjetil Johnsen og Hans Otto Engvold. 120-129. Oslo: Universitetsforlaget.

Kreftregisteret. 2015. «Cancer in Norway 2015». Lest 02.03.17
<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/cancer-in-norway-2015/>

Kristoffersen, Nina Jahren og Per Nortvedt. 2011. «Relasjonen mellom sykepleier og pasient» i *Grunnleggende sykepleie bind 1*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 84-133. 2. utg.: Gyldendal Akademisk.

Kunnskapsbasert praksis. 2012a. «Kjernespørsmål». Lest 14.12.2016.
<http://kunnskapsbasertpraksis.no/sporsmalsformulering/kjernesporssmal/>

Kunnskapsbasert praksis. 2012b. «Forskningsmetode». Lest 14.12.2016.
<http://kunnskapsbasertpraksis.no/sporsmalsformulering/forskningsmetode/>

Kunnskapssenteret. 2017. «Sjekklistor for vurdering av forskningsartiklar». Lest 27.02.2017.
<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartiklar>

Kvåle, Kirsti og Margareth Bondevik. 2010. «Patients' Perceptions of the Importance of Nurses' Knowledge About Cancer and Its Treatment for Quality Nursing Care». *Oncology Nursing Forum* vol. 37, nr. 4: 436-442.

Larsen, Inger Kristin. 2016. «Cancer in Norway 2015 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway.» Oslo: Kreftregisteret.

Larsson, Annika og Helle Wijk. 2007. «Patient Experiences of Pain and Pain Management at the End of Life: A Pilot Study». *Pain Management Nursing* vol. 8, nr. 1: 12-16.

Lorentsen, Vibeke Bruun og Ellen Katrine Grov. 2010. «Generell sykepleie ved kreftsykdommer» i *Grunnleggende sykepleie bind 2*, red. Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth, 401-437. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Norsk legemiddelhåndbok. 2016. T21.1.1.2 Medikamentell behandling – WHO smertetrapp. Lest 01.03.17. <http://legemiddelhandboka.no/Terapi/23634>

Norsk Sykepleierforbund. 2016. «Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere». Lest 02.03.17
<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

Norsk senter for forskningsdata (NSD). 2017. «Register over vitenskapelige publiseringskanaler». <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Nortvedt, Monica, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinar. 2012. «*Jobb kunnskapsbasert! - En arbeidsbok*». Oslo: Akribes.

Pasient- og brukerrettighetsloven. 1999. *Lov av 2. juli 1999 om pasient- og brukerrettigheter*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/>

Prandi, Cesarina, Lorenza Garrino, Paola Mastromarino, Francesco Torino, Ercole Vellone, Carlo Peruselli og Rosaria Alvaro. 2015. «Barriers in the management of cancer-related pain and strategies to overcome them: findings of a qualitative research involving physicians and nurses in Italy.» *Ann Ist Super Sanità* vol. 51, nr. 1: 71-78

Rustøen, Tone, Torill Gaardsrud, Marit Leergard og Astrid K. Wahl. 2009. «Nursing Pain Management – A Qualitative Interview Study of Patients with Pain, Hospitalized for Cancer Treatment.» *Pain Management Nursing* vol. 10, nr. 1: 48-55.

Sand, Anne Marit, Janet Harris og Jan Henrik Rosland. 2009. «Living with Advanced Cancer and Short Life Expectancy: Patients' experiences with managing medication». *Journal of Palliative Care* vol. 25, nr. 2: 85-91.

Simonsen-Rehn, Nina, Anneli Sarvimäki og Singa Sandelin Benkø. 2000. «Cancerpatienters opplevelser av vården ved smærta.» *Vård i Norden* vol. 20, nr. 3: 4-9.

Torresan, Maria Marina, Lorenza Garrino, Alberto Borraccino, Giorgia Macchi, Anna De Luca og Valerio Dimonte. «Adherence to treatment in patient with severe cancer pain: A qualitative enquiry through illness narratives». *European Journal of Oncology Nursing* Vol. 19, nr. 4: 397-404

Vadstrup, Eva Soelberg og Per Sjøgren. 2013. «Cancersmertetilstande – epidemiologi, ætologi og behandling» i *Smerter – Baggrund, evidens, behandling*, red. Troels Staehelin Jensen, Jørgen B. Dahl og Lars Arendt-Nielsen, 315-331. 3. utg. København: FADL's Forlag.

Webber, Katherine, Andrew N. Davies og Martin R. Cowie. 2010. «Breakthrough pain: A qualitative study involving patients with advanced cancer.» *Support Care Cancer* vol. 19, nr. 12: 2041-2046.

WHO (Verdens helseorganisasjon). 2017. «WHO's cancer pain ladder for adults». Lest 02.03.2017. <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/>

Vedlegg 1: PI(C)O-skjema

P Patient/problem	I Intervention	C Comparison	O Outcome
Pasienter Kreft Smerte	Smertebehandling Palliativ behandling/omsorg Behandling/omsorg		Opplevelse/erfaringer
Cancer Patient* Pain	Pain management Palliative care Care		Experienc*

Vedlegg 2: Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Søk 1:	23.10.16	Ovid Medline				
1.Patient*.mp			5226745	0	0	0
2. Experienc*.mp			773763	0	0	0
3. Cancer.mp or Neoplasms/			1359677	0	0	0
4. Pain.mp or Acute Pain/ or Breakthrough Pain/ or Chronic Pain			515911	0	0	0
5. 1 and 2 and 3 and 4			4731	0	0	0
6. limit 5 to ((danish or english or norwegian or swedish) and "qualitative (maximizes specificity)")			203	10	10	4
Søk 2:	24.10.16	Ovid Medline				
1. Cancer.mp			1185182	0	0	0
2. Pain.mp or Pain			567424	0	0	0
3. experienc*.mp			774686	0	0	0

4. Palliative care.mp or Palliative care			49861	0	0	0
5. 1 and 2 and 3 and 4			855	0	0	0
6. Limit 5 to (yr= «2001-current») and (english) and «qualitative (maximizes sensivity)»			396	15	3	1
Søk 3:						
1. all(cancer OR neoplasm*)	26.10.16	ProQuest				
2. AND all(pain)						
3. AND all(patient*)						
4. AND all(experienc*)						
5. AND all(qualitative)						
6. AND schol(yes)						
7. AND la.exact("ENG")						
8. AND pd(20100101-20161231)			156	5	1	1
Søk 4:	28.11.16	ProQuest				
1. cancer						
2. AND pain						
3. AND patient						
4. AND experience						

5. AND care						
6. AND qualitative						
7. AND schol(yes)						
8. AND (at.exact("Article"))						
9. AND la.exact("ENG"))						
10. AND pd(20060101- 20171231))			11149	6	2	1
Søk 5:	30.11.16	Ovid Medline				
1. pain management.mp. or Pain Management/			37085	0	0	0
2. cancer.mp. or Neoplasms/			1483090	0	0	0
3. care.mp.			1713712	0	0	0
4. 1 and 2 and 3			2428	0	0	0
5. limit 4 to (yr="2006 - Current" and (danish or english or norwegian or swedish) and "qualitative (maximizes specificity)")			68	5	2	2

Inkluderte artikler fra de ulike søkene:

Fra søk nr.:	Inkludert:
1	<ul style="list-style-type: none">- Rustøen et al. 2009- Beck, Berry og Field 2010- Webber, Davies og Cowie 2010- Larsson og Wijk 2007
2	<ul style="list-style-type: none">- Boström et al. 2004a
3	<ul style="list-style-type: none">- Gibbins et al. 2014
4	<ul style="list-style-type: none">- Sand, Harris og Rosland 2009
5	<ul style="list-style-type: none">- Torresan et al. 2015- Boström et al. 2004b
Manuelle søk	<ul style="list-style-type: none">- Simonsen-Rehn, Sarvimäki og Benkö 2000- Kvåle og Bondevik 2010- Bender et al. 2008

Vedlegg 3: Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler

Artikkel nr. 1

Forfattere År Land Tidsskrift	Tone Rustøen, Torill Gaardsrud, Marit Leegaard og Astrid K. Wahl. 2009 Norge Pain Management Nursing
Tittel	« <i>Nursing Pain Management – A Qualitative Interview Study of Patients with Pain, Hospitalized for Cancer Treatment</i> »
Hensikt	Undersøke: 1) Pasienter med kreft sin opplevelse av smerte og hvordan de beskriver den 2) Pasientenes opplevelse av sykepleien de fikk i forbindelse med smertene 3) Pasientens forventninger til sykepleierne ved behandling av smerter
Metode/ instrument	Kvalitativ metode. Dybdeintervju utført av en sykepleier over en periode på 1 år. Det ble brukt en semistrukturert intervjuguide, intervjuene varte fra 30-90 minutter.
Deltakere/ frafall	18 pasienter med kreft: 7 menn og 11 kvinner (45-79 år) Inklusjonskriterier var 1) Kvinnelige pasienter med brystkreft og mannlige pasienter med prostatakreft 2) Pasienter med fremskreden kreft, inkludert skjelettmetastaser 3) Pasienter med smerter Ingen dokumenterte frafall
Hovedfunn	Pasientene ble spurt om de hadde smerter under intervjuet. Fem svarte at de ikke hadde smerter, tre svarte at de på en skala fra 1-10 hadde smerte over 4. 14 pasienter hadde kraftige smerter (7-10 på skalaen), og ti av pasientene hadde gjennombruddssmerter. Fire temaer som fremkom av dataene i forhold til pasientens forventninger til smertebehandling: 1) Pasientene snakket om at sykepleie i forhold til smertelindring handlet om at sykepleieren var en omsorgsperson som hadde tid til pasienten. Det ble forventet at sykepleieren skulle være støttende og tilstede under behandling av smertene. 2) Pasientene opplevde at sykepleierne ofte spurte dem om smerte, men ikke tok seg tid til å snakke om smertene. Pasientene forventet at sykepleierne skulle gi informasjon og dele kunnskap. Pasientene følte seg tryggere når sykepleieren gjorde dette. 3) Pasientene opplevde at sykepleierne hadde høy kompetanse innen administrering av smertestillende medikamenter. Det ble forventet av pasientene at sykepleieren skulle vite hvilken metode som best reduserte deres smerte. 4) Pasientene uttrykte at det var viktig at sykepleieren gjenkjente deres smerte gjennom signaler, uten å måtte spørre dem hele tiden.
Etisk vurdering	Anbefalt av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Godkjent av «the Norwegian Radium Hospital's protocol review system» og Det Norske Datatilsynet. Skriftlig og muntlig samtykke innhentet.
Publiseringsnivå	Nivå 1

Artikkel nr. 2

Forfattere År Land Tidsskrift	Nina Simonsen-Rehn, Anneli Sarvimäki og Singa Sandelin Benkö. 2000 Finland Vård i Norden
Tittel	« <i>Cancerpasienters opplevelser av vården vid smärta</i> »
Hensikt	Å beskrive pasienter med kreft sin opplevelse og forventninger om omsorg knyttet smerte.
Metode/ instrument	Kvalitativ metode. Deltakerne fikk velge mellom å delta i fokusintervju, eller å skrive en tekst. Dette for å gi deltakerne et alternativ, og de fikk velge det som passet dem når de skulle fortelle om sine vanskelige opplevelser. Intervjuene ble utført av samme person, og de ble tatt opp på bånd. Intervjuene varte fra 1-2,5 timer. Tekstene som noen pasienter valgte å skrive, inneholdt samme spørsmål som i intervjuene.
Deltakere/ frafall	39 pasienter med kreft som var i kontakt med Kreftforeningen i Finland ble spurt om de ville delta i studien. 19 av disse valgte å delta (17 kvinner og 2 menn, alder 28-70 år). 6 pasienter ble intervjuet, 13 skrev en tekst om sine opplevelser. 13 av pasientene hadde brystkreft, resten hadde andre typer kreft. Fem av pasientene hadde metastaser. Det er ikke gjort rede for frafall i studien.
Hovedfunn	Hovedfunnene omfatter to temaer: Pasienter med kreft sin opplevelse av omsorg ved smerte og pasienter med kreft sine forventninger til omsorgen ved opplevelse av smerte. Pasientenes erfaringer med smerterelatert omsorg kan beskrives som et kontinuum mellom to ytterpunkter: I ene enden innebærer det opplevelsen av å motta smertestillende medikamenter når det trengs, sykepleiere som gir omsorg, støtte, trygghet og informasjon. I den andre enden innebærer det opplevelser av forsømmelse av det mentale og emosjonelle aspektet, opplevelser av at sykepleierne ikke forebygger og lindrer smerte, ikke gir informasjon, og ikke skjønner hva det innebærer å ha smerte. Pasientene ville smertelindres ved hjelp av medikamenter, men de vektla også viktigheten av kommunikasjon, profesjonell kompetanse og godhet. Det var viktig med en aktiv vurdering av smerten. En viktig del av smerterelatert omsorg var å ha respekt for mennesket og pasientens integritet.
Etisk vurdering	Tillatelse til gjennomføring av datainnsamlingen ble godkjent av generalsekretæren i den finske Kreftforeningen. Det er garantert for informantenes anonymitet og konfidensialitet. Det er ikke gjort rede for om undersøkelsen er godkjent av en etisk komite. Samtykke innhentet.
Publiseringsnivå	Nivå 1

Artikkel nr. 3

Forfattere År Land Tidsskrift	Susan L. Beck, Patricia H. Berry, Rosemary B. Field 2010 USA Journal of Pain and Symptom Management
Tittel	«Core Aspects of Satisfaction with Pain Management: Cancer Patients' Perspectives»
Hensikt	Hensikten med studien var å: 1) Å beskrive pasientens forventinger knyttet til opplevelsen av kreftrelaterte smerter. 2) Utforske kognitive prosesser og meninger som underbygger pasientens bedømmelse av å være fornøyd eller ikke fornøyd med smertebehandlingen. 3) Utforske avvik mellom høy tilfredshet ved smertebehandling og høy smerteintensitet
Metode/ instrument	Både kvalitativ og kvantitativ metode er benyttet. Et strukturert spørreskjema ble brukt for å måle smerteintensitet og tilfredshet, og etterpå ble deltakerne fulgt opp med ansikt-til-ansikt-intervju for mer utfyllende svar.
Deltakere/ frafall	33 pasienter var inkludert. 18 hadde framskreden kreft og 15 opplevde smerter etter operasjon for en kreftdiagnose. 54,5 % damer, 45,5 % menn. Alderen var fra 25-78 år. Alle pasientene hadde opplevd «den verste smerten» som moderat eller verre.
Hovedfunn	De fleste pasientene (75 %) var fornøyd eller veldig fornøyd med den samlede smertebehandlingen. For noen pasienter var den verste smerten ofte kortvarig. Mange av pasientene forventet smertelindring. Fire sentrale temaer var viktig for kvaliteten av smertebehandlingen: 1) Å bli behandlet riktig 2) Å ha et «sikkerhetsnett» rundt seg 3) Å ha et godt samarbeid med helsevesenet 4) Å ha effektiv smertebehandling Pasientene var opptatt av hvordan sykepleierne og legene oppførte seg mot dem, og hvor fort de reagerte når pasientene selv rapporterte at de hadde smerter.
Etisk vurdering	Studien er godkjent av «the University of Utah Institutional Review Board». Skriftlig samtykke innhentet.
Publiseringsnivå	Nivå 1

Artikkel nr. 4

Forfattere År Land Tidsskrift	Barbro Boström, Marie Sandh, Dag Lundberg og Bengt Fridlund. 2004 Sverige Journal of Advanced Nursing.
Tittel	« <i>Cancer-related pain in palliative care: patients' perceptions of pain management</i> »
Hensikt	Hensikten med denne studien var å beskrive hvordan pasienter med kreft-relaterte smerter i palliativ omsorg opplever smerte og behandlingen av deres smerte
Metode/ instrument	Kvalitativ metode. Åpne, semistrukturerte intervju ble benyttet. Pasientene fikk bestemme tid og sted for intervjuene, og intervjuene varte mellom 30-90 minutter. Intervjuene ble tatt opp. Det var planlagt at spørsmålene skulle åpne opp for samtale om et antall avgrensede fenomener innenfor områdene fysiologiske, sensoriske, affektive, kognitive, atferdsmessige, og sosio-kulturelle dimensjoner av smertebehandling knyttet til kreft.
Deltakere/ frafall	30 pasienter med diagnostisert kreft som mottok palliativ behandling i Sverige. Inklusjonskriteriene var at de måtte være orientert for person og sted, ikke ha store sansedefekter, de måtte snakke svensk, samt ha behov for analgetisk behandling. Pasientene måtte ha en av følgende diagnoser: lungekreft, tykktarmskreft, brystkreft eller prostatakreft. I tillegg måtte pasientene være klar over at de mottok palliativ omsorg, i motsetning til kurativ behandling. Pasientene ble strategisk valgt ut i fra kjønn, alder, sivilstand, diagnose, varighet av behandling fra et palliativt team, og sted for omsorg.
Hovedfunn	Pasientene beskrev oppfatninger av smerte og smertebehandling. De tre hovedkategoriene pasientene uttrykte sterkt behov for var: • Kommunikasjon: Behov for en åpen og ærlig dialog mellom pasient og sykepleier, der pasientene får snakket om sine smerter, ubehaget ved dem og det å være smertefri. • Planlegging: pasientene uttrykte sterkt behov for planlegging av smertebehandlingen. De ønsket også å diskutere og planlegge smertebehandling tidligere i sykdomsforløpet. Dette bidro til bedre samtale mellom helsepersonell og pasient. • Tillit: Alle pasientene beskrev at de var opptatt av å kunne stole på sykepleierne og legene og at det gjorde dem tryggere, samt bedre evnen til å delta i egen smertebehandling. Når pasientene følte manglende tillit til sykepleierne, ble deres selvbestemmelse redusert.
Etisk vurdering	Studien er godkjent av «the Committee of Ethics in Medical Investigations, Universities of Lund and Göteborg, Sweden» Muntlig og skriftlig samtykke innhentet.
Publiseringsnivå	Nivå 2

Artikkel nr. 5

Forfattere År Land Tidsskrift	Jane Gibbins, Rebecca Bhatia, Karen Forbes og Cloette M. Reid. 2014 England Palliative Medicine
Tittel	« <i>What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study</i> »
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke hvordan pasienter med fremskreden kreft beskriver sin kontroll over smertene, og hvordan de kommuniserer dette til helsepersonell som skal hjelpe dem med å behandle smertene.
Metode/ instrument	Kvalitativ metode. Semistrukturert ansikt-til-ansikt-intervju med pasienter med fremskreden kreftsykdom som hadde opplevd smerter. Intervjuene varte mellom 35-60 minutter, og ble tatt opp. Spørsmålene handlet om pasientenes opplevelse/erfaring med smerte, kontroll over smerten, og hva de håpet å oppnå ved kontrollering av smerten.
Deltakere/ frafall	17 pasienter ble spurt om å delta, 15 sa ja til å bli med. 3 pasienter falt fra før intervjuene startet. 12 pasienter deltok derfor i studien. Alder var fra 42-81 år. 5 menn og 7 damer. Pasientene hadde brystkreft, prostatakreft, lungekreft, eggstokkreft, sarkom, melanom og mesoteliom.
Hovedfunn	Fire hovedtema fremkom: - <i>Å opprettholde sin egen rolle og selvstendighet.</i> Pasientene beskrev at de så langt det gikk forsøkte å utføre normale dagligdagse aktiviteter som husarbeid, hobbyer samt å opprettholde sosiale relasjoner med venner og familie. Når dette ikke lenger var mulig, søkte de hjelp til å få redusert smerten. - <i>Å modifisere/inngå kompromiss med forventningene.</i> Pasientene beskrev at de ønsket å være smertefri, men at de ikke forventet at de skulle bli helt smertefri. Siden de ikke forventet å bli helt smertefri, så forsøkte de å få bukt med den verste smerten. Pasientene beskrev at de justerte aktiviteten etter smertene, selv om de ikke ønsket at smerten skulle styre over deres funksjonalitet. - <i>Smertens betydning i forbindelse med fremskreden kreft.</i> Pasientene snakket om frykten for progresjon i sykdommen, og at smerte kunne være et tegn på forverring. Pasientene ønsket derfor å vite grunnen til smertene, og for noen viste dette seg å være viktigere enn selve smertelindringen. For noen var de sterkeste smertene så skremmende at de trodde de skulle dø. - <i>Helsepersonellens rolle.</i> Pasientene opplevde at helsepersonellet var mer opptatt av å behandle selve sykdommen enn smertene. Dette førte til at pasientene holdt tilbake om smertene, fordi de sjeldent ble spurt, og fordi de ikke følte at det var viktig for helsepersonellet.
Etisk vurdering	Studien er etisk godkjent av «National Research Ethics Service (NRES) Committee South West – Central Bristol». Innhentet samtykke.
Publiseringsnivå	Nivå 1

Artikkel nr. 6

Forfattere År Land Tidsskrift	Katherine Webber, Andrew N. Davies og Martin R. Cowie. 2010 England Support Care Cancer
Tittel	« <i>Breakthrough pain: A qualitative study involving patients with advanced cancer</i> »
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske den individuelle opplevelsen av å leve med gjennombruddssmerter.
Metode/ instrument	Kvalitativ metode. Semistrukturerte dybdeintervju ble benyttet. Forskeren som utførte intervjuet definerte først gjennombruddssmerter for pasienten, deretter forklarte forskeren at hensikten var å finne ut av pasientens opplevelser med denne type smerte. De åpne spørsmålene fokuserte på pasientens beskrivelse av smertene, meningen med gjennombruddssmerter og hvordan de påvirket dagliglivet, og hvordan de behandlet gjennombruddssmertene. Intervjuene ble tatt opp.
Deltakere/ frafall	Ti pasienter ble spurt om å delta, alle ti godtok forespørselen, og alle ti fullførte. Inklusjonskriteriene var: Alder over 18 år, pasienten måtte ha en kreftdiagnose samt være diagnostisert med gjennombruddssmerter. Pasienten måtte også ha evne til å gi informert samtykke samt evne til å gjennomføre intervjuet. Alderen var fra 32-76 år. 5 var kvinner, 5 menn. Krefttypene som var representert var colorektal kreft, eggstokkreft, brystkreft, blærekreft, rektalkreft, prostatakreft, øsofaguskreft og lungekreft.
Hovedfunn	<p>De overordnede temaene som kom frem var inferens med dagliglivet, kommunikasjon med helsepersonell og behandling av gjennombruddssmerter.</p> <p><i>Inferens med dagliglivet:</i></p> <p>Nesten alle deltakerne rapporterte at gjennombruddssmerter hadde stor innvirkning på deres daglige aktiviteter. Mange deltakere hadde endret sin livsstil for å prøve å forbedre eller redusere alvorlighetsgraden av gjennombruddssmertene. Noen pasienter følte at aktivitet forverret smertene, mens andre ikke følte at det påvirket livet så mye.</p> <p><i>Kommunikasjon med helsepersonell:</i></p> <p>Smerte er en subjektiv opplevelse og deltakerne hadde ofte store problemer med å formidle deres smerteopplevelse med helsepersonell. Begrepet "gjennombruddssmerter" ble ikke allment forstått av pasientene, og noen deltakere uttrykte problemer med å skille mellom konstant bakgrunnssmerter og periodevis gjennombruddssmerter. Alle deltakerne uttalte at det var viktig at helsepersonell sørget for at pasientene hadde klar forståelse for underliggende årsak til gjennombruddssmerter.</p> <p><i>Behandling av gjennombruddssmerter:</i></p> <p>Alle deltakerne brukte opioider for sine gjennombruddssmerter, og de uttrykte mange bekymringer rundt denne bruken. F.eks frykt for avhengighet, frykt for at det skjulte smerter som var viktige i forhold til progresjonen av sykdommen, men samtidig var opioider nødvendig for å håndtere gjennombruddssmerter og opprettholde rimelig livskvalitet. Deltakerne uttaler også at behandling av</p>

	gjennombruddssmertene ikke hadde vært optimal av deres fastleger, noe den ble etter henvisning til smerteteam/palliativt team
Etisk vurdering	Studien er etisk godkjent av «Royal Marsden Hospital's Committee for Clinical Research, Imperial College London's Research» og «Development Group and the Royal Marsden Hospital's Research Ethics Committee» Innhentet skriftlig samtykke
Publiseringsnivå	Nivå 1

Artikkel nr. 7

Forfattere År Land Tidsskrift	Kirsti Kvåle og Margareth Bondevik. 2010 Norge Oncology Nursing Forum
Tittel	<i>«Patients' Perceptions of the Importance of Nurses' Knowledge About Cancer and Its Treatment for Quality Nursing Care»</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å få innsikt i pasientens oppfatninger av sykepleierens kunnskap om kreft og dens behandling knyttet til kvalitet i sykepleien.
Metode/ instrument	Kvalitativ metode. Dybdeintervju ble benyttet, intervjuene ble tatt opp og transkribert, og deretter analysert. Intervjueren startet med et åpningsspørsmål, og ønsket at pasientene skulle snakke fritt om temaet. Det ble forsøkt å holde en dialog framfor at intervjueren skulle stille spørsmål. For å få en dypere forståelse for pasientens oppfatninger, ble åpne spørsmål stilt.
Deltakere/ frfall	20 pasienter (10 menn og 10 kvinner) De fleste fikk livsforlengende og symptomlindrende behandling, 4 av pasientene hadde muligheten til å bli friske. 3 andre pasienter ble invitert til å delta, men falt fra av ukjent årsak. Pasientene var mellom 40-70 år, med varierende diagnoser og prognoser. 16 hadde metastaser. Inklusjonskriterier var: alder 25-80 år, pasientene måtte være informert av lege om diagnosen, innlagt på sengepost for palliativ eller kurativ behandling, og vurdert av helsepersonell til å være mentalt og fysisk i stand til å delta i forskningsprosjektet.
Hovedfunn	<p>Pasientene mente at kunnskap om kreft og behandlingen av den var grunnleggende i sykepleie, og tok for gitt at sykepleierne hadde denne kompetansen.</p> <p>Pasientene mente kunnskap var viktig fordi: Det å gi nyttig informasjon fikk pasientene til å føle seg trygge, og det at pasientene følte seg trygge var med på å forebygge unødvendig lidelse/smerte. Det var viktig for pasientene at de kunne spørre sykepleieren om det de lurte på, og at sykepleieren hadde kunnskap nok til å gi gode svar.</p> <p>Lindre symptomer på kreft og bivirkninger av behandlingen: Det var viktig at sykepleieren gav pasientene informasjon, slik at de bedre kunne forstå hva som skjedde i kroppen deres. Sykepleierne som hadde kunnskap, kunne forklare pasienten hvorfor de for eksempel ikke kunne få mer smertestillende, samt gi informasjon om at ulike typer smertestillende kunne virke på ulike typer smerte. De sykepleierne som var kunnskapsrike var gode på å fortelle pasientene hva som skjedde, og hvorfor.</p>
Etisk vurdering	Studien er etisk godkjent av «Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge» samt leder av kreftavdelingen på sykehuset hvor pasientene var innlagt. Datainnsamling fulgte Datatilsynets retningslinjer. Pasientene gav skriftlig samtykke til deltakelse.
Publiseringsnivå	Nivå 1

Artikkel nr. 8

Forfattere År Land Tidsskrift	Jacqueline L. Bender, Joanne Hohenadel, Jennifer Wong, Joel Katz, Lorraine E. Ferris, Cindy Shobbrook, David Warr og Alejandro R. Jadad. 2008 Canada Journal of Pain and Symptom Management
Tittel	« <i>What Patients with Cancer Want to Know About Pain: A Qualitative Study</i> »
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske og beskrive hvilke spørsmål kvinner med brystkreft har om smerte relatert til kreft.
Metode/ instrument	Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervju ble benyttet, og intervjuene ble tatt opp og deretter transkribert. Intervjuene varte i maks 60 minutter, og ble utført ansikt til ansikt eller over telefon. Pasientene ble spurt om hvilke spørsmål de har angående smerte relatert til kreft.
Deltakere/ frafall	18 damer der 77% var over 55 år ble intervjuet. (Datainnsamlingsgrunnlaget var komplett etter at 18 pasienter var intervjuet.) Inklusjonskriterier var: pasienter med brystkreft som hadde smerte assosiert med kreft eller dens behandling, var 18 år eller eldre, og kunne lese/skrive engelsk. 10 pasienter hadde metastaser. Pasientene ble valgt ut i fra variasjon i status på diagnose, behandlingsprofil, år siden diagnose, for å få variasjon i deltakere.
Hovedfunn	Pasientene ble spurt om hvilke spørsmål de har angående smerte relatert til kreft. Analyse av intervjuene avdekket til sammen 208 spørsmål som igjen gav sju hovedtemaer: 1. Forståelsen av kreftsmarter Pasientene ønsket å vite hva som forårsaket smerte. 2. Å vite hva en kan forvente Pasientene ønsket informasjon om hva de kunne forvente av smerte, når de kunne forvente å oppleve smerte, og hvordan smerten vil kjennes 3. Alternativer for smertebehandling Pasientene ønsket å vite om ulike typer medikamenter, ulike behandlingsmetoder og ikke-medikamentelle behandlingsmetoder. De ønsket også informasjon om det praktiske rundt å ta medisiner, samt bivikninger. 4. Mestre kreftsmarter Noen av pasientene uttrykte at de ønsket å lære strategier for å mestre smerte 5. Å snakke med andre om kreftsmarter 6. Få hjelp til å håndtere kreftsmarter Pasientene fortalte at de ofte ikke visste hvem de skulle snakke med angående sin smerte. Ikke alle pasientene var klar over at det fantes spesialister og team innen smertelindring. 7. Beskrive smerte Alle pasientene syntes det var vanskelig å beskrive sin smerte adekvat. Pasientene uttrykte et ønske om å lære hvordan de skulle beskrive sin smerte til helsepersonell, for eksempel ved å lære ulike ord og meningen av disse ordene.
Etisk vurdering	Studien er etisk godkjent av «the University Health Network» og «the University of Toronto Research Ethics Boards». Informert samtykke innhentet.
Publiseringsnivå	Nivå 1

Artikkel nr. 9

Forfattere År Land Tidsskrift	Maria Marina Torresan, Lorenza Garrino, Alberto Borraccino, Giorgia Macchi, Anna De Luca, Valerio Dimonte 2015 Italia European Journal of Oncology Nursing
Tittel	«Adherence to treatment in patient with severe cancer pain: A qualitative enquiry trough illness narratives»
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske pasienter med alvorlige kroniske kreftsmarter sine erfaringer med å følge smertebehandling, for å identifisere elementer som bedre kan legges til rette for smertebehandling. Pasientenes forventninger, tillit og personlige erfaringer var rammen for studien.
Metode/ instrument	Kvalitativ fenomenologisk tilnærming gjennom fortellende intervjuer. En sykepleier gjennomførte semistrukturerte dybdeintervju. Sykepleieren hadde en intervjuguide med spørsmål og temaer som pasienten skulle fortelle om. Intervjuene ble tatt opp og transkribert.
Deltakere/ frafall	18 pasienter med kreft, under behandling på et senter for kreft. 8 var menn, 10 var kvinner. Alder var mellom 34-81 år. Pasientene hadde diagnosene brystkreft, pancreaskreft, lungekreft, colorektal kreft, munnhulekreft og kreft i gallegang. Inklusjonskriterier var at pasientene måtte være over 18 år, har en svulst, og opplever smerte mellom 7-10 på en karakterskala, og behandles med opioider for kroniske kreftsmarter.
Hovedfunn	<p>Forskerne kom fram til tre hovedtemaer:</p> <p><i>1. Smerte er en subjektiv opplevelse</i></p> <p>Alle pasientene opplevde smerte som en stressende tilstand som påvirket alle aspekter i deres liv. Smerte var et synlig tegn på sykdommen. Pasientene opplevde også at smerte påvirket dem emosjonelt, noe som var ubehagelig. Smerte genererte negative tanker, som igjen påvirket dagliglivet, det sosiale, familien og andre aktiviteter.</p> <p>Pasientene som hadde akseptert sykdommen og smerten, utviklet med større sannsynlighet positive strategier for å mestre smerten.</p> <p><i>2. Pasientenes opplevelse av omsorg i helsesektoren</i></p> <p>Pasientene fortalte i intervjuene at kvaliteten på relasjonen til og kommunikasjon med helsepersonellet var av særlig betydning for deres håndtering av smerten. God informasjon, kommunikasjon og samarbeid mellom pasient og helsepersonell skaper tillit, noe som igjen gjør det enklere å følge opp behandlingsplanen.</p> <p>Pasientene må vite at de møter helsepersonell med kompetanse og ekspertise, slik at de kan stole på behandlingsregimet.</p> <p>Pasientene understreket at de ønsket klar, detaljert og betryggende informasjon i forhold til deres spesifikke behov, behandlingsopplegget, bivirkninger og forventede resultater. Det at pasientene fikk samarbeide med helsepersonellet, diskutere behandlingen og alternativer påvirket det at pasientene fulgte behandlingsopplegget.</p> <p>Pasientene ønsket også at familien deres ble inkludert i samarbeidet.</p>

	<p>Helsepersonellets holdninger var også viktig for pasientene. Deres tilgjengelighet, deres rolige væremåte og vennlighet gjorde pasientene mer tillitsfulle.</p> <p><i>3. Viktigheten av at pasientene følger forskrevet smertebehandling</i></p> <p>At pasientene har en oppfatning av medikamentenes virkning og mer generelt av resultat har betydning for samarbeidet mellom pasient og helsepersonell. Alle pasientene anerkjente at smertebehandlingen var viktig for at de skulle klare å utføre daglige aktiviteter, og for å klare å holde ut sykdommen.</p>
Etisk vurdering	<p>Tillatelse til å gjennomføre studien ble gitt av «director of the Centre and the head of nursing services». «The Hospital Review Board» godkjente studiedesign og metode. Deltakerne ble informert om at deltakelse var frivillig, at intervjuene ble tatt opp, og at materialet ble holdt konfidensielt. Skriftlig samtykke innhentet.</p>
Publiseringsnivå	Nivå 1

Artikkel nr. 10

Forfattere År Land Tidsskrift	Barbro Boström, Marie Sandh, Dag Lundberg og Bengt Fridlund. 2004 Sverige European Journal of Cancer Care.
Tittel	<i>«Cancer patients' experiences of care related to pain management before and after palliative care referral»</i>
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke pasienter med kreft sin erfaring med omsorg knyttet til smertebehandling før og etter å ha blitt henvist til et palliativ team. Hensikten var også å finne korrelasjon mellom kontroll over smerte og andre aspekter av omsorg.
Metode/ instrument	Kvantitativ metode. Det ble samlet inn data om pasientenes kjønn, alder, sivilstatus, diagnose, hvor de fikk pleie, hvem de fikk hjelp av, hvor lenge de hadde mottatt palliativ pleie, bruk av smertestillende, ikke-medikamentelle tiltak samt smerteintensitet. Smerteintensitet ble målt ved hjelp av Pain-O-Meter. Forskerne utviklet et spørreskjema med 12 spørsmål. Det inneholdt to deler med spørsmål om palliativ pleie relatert til smertebehandling, begge delene hadde før- og nå perspektiv.
Deltakere/ frafall	75 pasienter fra to palliative team knyttet til sykehus deltok. Det var 52 menn og 23 kvinner i alderen 35-88 år. Inklusjonskriteriene var: Orientert til person og sted, hadde ingen store sensoriske utfordringer, i stand til å snakke svensk, over 35 år, behov for analgetisk behandling og med en av følgende diagnoser: lungekreft, tykktarmskreft, brystkreft eller prostatakreft, og bedømmes til å være i den siste fasen av livet. Pasientene måtte være klar over at de hadde blitt diagnostisert med kreft, og at de mottok palliativ behandling, i motsetning til kurativ behandling.
Hovedfunn	<p>Det ble utviklet et spørreskjema der pasientene ble spurt om hvordan de opplevde:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kontroll over smerten 2. Kontakt med lege 3. Kontakt med hjemmesykepleie, sosialarbeider 4. Følelse av trygghet 5. Støtte fra pårørende 6. Mulighet til å snakke 7. Hjelp til fysiske problemer 8. Hjelp til psykiske problemer 9. Kontinuitet i omsorgen <p>Pasientene skulle angi dette i</p> <p>Veldig dårlig – nokså dårlig – dårlig – bra – nokså bra – veldig bra.</p> <p>For alle spørsmålene angav pasientene at de opplevde omsorg ved smerte som mye bedre nå enn før de kom i kontakt med et palliativt team.</p> <p>P-verdien er angitt til <0.001 for resultatet på 8 av spørsmålene, og til <0.01 for ett spørsmål.</p> <p>Pasientene ble også spurt om de hadde fått informasjon om tidsplan for medisinerings (hvor mye og når), om de kunne ta ekstra smertestillende hvis de</p>

	<p>ikke opplevde effekt, og hvem de skulle kontakte dersom hadde spørsmål. Alle pasientene svarte at de ikke hadde fått noen instruksjoner om dette før de kom i kontakt med palliativt team, og alle pasientene svarte at de nå har mottatt klare instruksjoner på dette etter å ha kommet i kontakt med palliativt team.</p> <p>Pasientenes beskrivelser av kontroll over smerte hadde en statistisk signifikant korrelasjon med deres følelse av trygghet, kontinuitet i pleien og med instruksjoner for hvem de skulle kontakte dersom de hadde spørsmål om smerte.</p>
Etisk vurdering	<p>Studien er etisk godkjent av «the Committee of Ethics in Medical Investigations, Universities of Lund and Gøteborg, Sweden».</p> <p>Skriftlig samtykke innhentet.</p>
Publiseringsnivå	Nivå 1

Artikkel nr. 11

Forfattere År Land Tidsskrift	Anne Marit Sand, Janet Harris, Jan Henrik Rosland. 2009. Norge Journal of Palliative Care
Tittel	« <i>Living with Advanced Cancer and Short Life Expectancy: Patients' Experiences with managing medication</i> »
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske pasienter med framskreden kreft sine erfaringer med å bruke smertestillende medikamenter ved kort forventet levetid.
Metode/ instrument	Kvalitativ metode. Pasientene ble intervjuet ut i fra en semistrukturert intervjuguide. Intervjuene varte i 45-90 minutter, og ble tatt opp og deretter transkribert. Pasientene ble bedt om å beskrive sin bruk av smertestillende i egne ord, og ut i fra intervjuguiden ble pasientene også spurt spørsmål om sine erfaringer.
Deltakere/ frafall	I alt 15 pasienter deltok, 10 kvinner og 5 menn i alderen 39-92 år. Alle bodde hjemme, men gikk til et senter en dag i uka. Alle pasientene hadde framskreden, uhelbredelig kreft og kort forventet levetid. Diagnosene pasientene hadde var: Bryst-, lunge-, øsofagus-, mage-, bukspyttkjertel-, rektum-, eggstokk-, nyre-, eller hudkreft.
Hovedfunn	<p>Fire hovedtema kom fram:</p> <p><i>Pasientens bekymring og forvirring</i></p> <p>- Pasientene var forvirret angående ulike tabletter, og bekymret for bivirkninger, toleranse, avhengighet og tap av selvtilit. Pasientene visste ikke hva alle tablettene var for, og ble bekymret dersom for eksempel doseringen ble endret. Noen pasienter var også bekymret for å utvikle toleranse for medikamentene, slik at de måtte øke dosen. De var redde for at dette skulle føre til negative fysiske effekter og/eller avhengighet.</p> <p><i>Pasienten holdninger til å ta medikamenter</i></p> <p>- Bekymringer om bivirkninger, toleranse og avhengighet hadde en direkte innflytelse på pasientens holdninger til å ta medisiner. Generelt mislikte pasientene å ta medisiner, de ønsket å ta så lite som mulig, blant annet fordi tablettene minnet dem om sykdommen. Dette ble også problematisk, fordi pasientene da isteden opplevde store smerter.</p> <p><i>Strategier for å håndtere medikamenter</i></p> <p>- På den ene siden så visste pasientene at de trengte medikamentene, på den andre siden så ønsket ikke pasientene å ta dem. Det var et konstant tema at pasientene ønsket å ta mindre medikamenter.</p> <p>De ville ha kontroll selv, og tok medisiner når de selv følte for det, eller når de ikke lenger klarte å holde ut smerten.</p> <p>En strategi noen av pasientene brukte var å «sjonglere» de forskrevne dosene for å finne ut hva som fungerte best.</p> <p>Støtte fra andre gjorde det lettere å ta medisiner, og noen fikk hjelp av familiemedlemmer til å ta ansvar for medisineringsen.</p> <p><i>Hva pasienten trenger fra helsepersonellet</i></p>

	<p>- Pasientene ønsket at helsepersonellet skulle fortelle dem hvilke alternativer de har for smertestillende. Mange pasienter husket ikke navn på alle medikamentene, og heller ikke hvorfor de trengte medisinerne. De måtte derfor ha informasjon om dette. Pasientene ønsket at helsepersonellet skulle stole på dem når de ba om ekstra smertestillende. De ønsket også at helsepersonellet skulle bruke mer tid på lytte til dem.</p> <p>Det er lettere for pasientene å ta smertestillende som forskrevet, når helsepersonell forklarer viktigheten av å ta tilstrekkelig smertestillende for å kunne håndtere smerte i deres dagligliv. Pasientene ble beroliget når de ble fortalt at de hadde en lang vei å gå før de nådde maks dosering.</p>
Etisk vurdering	<p>Studien er godkjent av en etisk komité, men det er ikke oppgitt hvilken. Alle pasientene gav sitt samtykke skriftlig til å delta i studien.</p>
Publiseringsnivå	Nivå 1

Artikkel nr. 12

Forfattere År Land Tidsskrift	Annika Larsson og Helle Wijk 2007 Sverige Pain Management Nursing
Tittel	« <i>Patient Experiences of Pain and Pain Management at the End of Life: A Pilot Study</i> »
Hensikt	Hensikten med studien var å forbedre forståelsen av pasientens opplevelse av smerte, og hvordan pasientene erfarte å kontinuerlig tilførsel av smertestillende på slutten av livet.
Metode/ instrument	Kvalitativ metode. Det ble utført intervju som ble tatt opp og transkribert. Intervjuene ble utført på sykehuset eller hjemme hos pasienten, og varte i gjennomsnitt 45 minutter. Før studien startet, fikk pasientene en smertepumpe med kontinuerlig tilførsel av smertestillende, med mulighet for ekstra doser.
Deltakere/ frafall	Tre pasienter i palliativ behandling med ulik type kreft, som opplevde både nociceptisk og nevropatisk smerte, deltok i studien. Pasientene var 54, 74 og 82 år gamle. Inklusjonskriterier var pasienter med kreft i palliativ fase, under behandling med smertepumpe, knyttet til en smertelindrende enhet på et sykehus i Göteborg, Sverige. Pasientene måtte snakke svensk.
Hovedfunn	Tre hovedtemaer fram i studien: 1. Opplevelsen av at smerte er en påminnelse om kreftsykdommen og usikkerhet for framtiden. Smerte er et fysisk og psykisk symptom som blir sett på som en metafor for sykdom. 2. Pasientene hadde et ønske om å snakke om smerten og beskrive den til helsepersonell for å få hjelp til å håndtere den. Samtidig hadde de et behov for å skjule/benekte smerten overfor både seg selv og pårørende, fordi de ikke ville bekymre pårørende unødige, og fordi de ville gi rom for andre behov. På ene siden er bekreftelse, støtte og adekvat smertebehandling avgjørende. På den andre siden: Pårørendes reaksjoner på, og pasientens egne følelser i forhold til smerten fører til undertrykkelse av smerteopplevelsen. 3. Smertebehandlingen som ble satt i verk i forhold til de forhåndsbestemte retningslinjene bidro til at pasientene fikk et positivt perspektiv på helse der smerte ikke spilte den sentrale rollen. Smertebehandling og støtte fra helsepersonell gir kontroll og tid til å ivareta andre behov. Livskvaliteten øker til tross for smertene og kreft. Informasjon, kunnskap og støtte resulterer i en følelse av trygghet og kontroll.
Etisk vurdering	Studien er etisk godkjent av «the Medical Ethics Committee» på Universitetet i Göteborg. Alle pasientene ble først informert om studien, og deretter spurt om de ønsket å delta. Skriftlig og muntlig samtykke innhentet.
Publiseringsnivå	Nivå 1